Programma Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid

Evaluatie



ZonMw

Programma Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid

Evaluatie

20 oktober 2014



Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail patiëntenparticipatie@zonmw.nl of telefoon 070 349 53 02.

Auteur: Rob de Graaf
Datum: 20 oktober 2014
Oplagenummer: ??/10/2014/ZW

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
Fax 070 349 53 58
www.zonmw.nl
info@zonmw.nl

Samenvatting

Het programma Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid (POKB), dat werd uitgevoerd in opdracht van het VSBfonds en ZonMw zelf, had tot doel patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en beleidsontwikkeling in de zorg te onderzoeken, te verbeteren en een structurele plaats te geven. Dit gebeurde in een praktijkgericht programma waarin werd beoogd bestaande kennis aan te vullen en te systematiseren door bestaande methoden te beproeven en zo nodig bij te stellen.

Evaluatiemethode

Ten behoeve van de voorliggende evaluatie is geen aparte zelfevaluatie opgesteld, maar werd gekozen voor een mengvorm. Voor het overige is de standaardevaluatieprocedure van ZonMw gehanteerd.
Met de evaluatie werd beoogd na te gaan in hoeverre de doelstellingen en resultaten zijn gehaald en aan te geven in hoeverre de werkwijze van ZonMw heeft bijgedragen aan de doelstellingen.
Met als vertrekpunt de vooraf opgestelde 'terms of reference' zijn verschillende schriftelijke materialen, waaronder de programmatekst, het communicatie- en implementatieplan, de tussenevaluatie, de projectplannen en eindrapportages bestudeerd. Vervolgens werd met 13 direct betrokkenen bij het programma een interview gehouden. Daarnaast werden alle 28 binnen het programma uitgevoerde projecten aan een nader (dossier)onderzoek onderworpen.

Doelstellingen en resultaten

Op basis van de hiervoor genoemde doelstellingen, moest het programma uiteindelijk resulteren in:
- wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit en efficiëntie van patiëntenparticipatie in de domeinen wetenschap, kwaliteit en beleid
- beschikbaarheid van een scala aan effectieve methodieken en (ondersteunings)instrumenten voor patiëntenparticipatie in deze domeinen
- borging van de uitkomsten in een ondersteunings- en kennisinfrastructuur voor patiënten en professionals.

Deze resultaten zijn gedeeltelijk gerealiseerd. Redelijk evenwichtig verdeeld over de in de programmatekst genoemde domeinen en thema's is er in 28 projecten gestructureerd wetenschappelijk onderzoek verricht en er zijn veel methodieken en (ondersteunings)instrumenten voor patiëntenparticipatie ontwikkeld. Er zijn veel wetenschappelijke artikelen verschenen, invitational conferences en workshops georganiseerd en lezingen gehouden. Ook zijn enkele personen via de projecten op het thema patiëntenparticipatie gepromoveerd[1]. Er zijn daarnaast stappen gezet om een ondersteunings- en kennisinfrastructuur voor patiënten en professionals in te richten. Of in en met het programma ook de effectiviteit en efficiëntie van bestaande participatiemethodieken en -instrumenten is aangetoond, valt niet alleen minder goed te beoordelen, maar lijkt in de praktijk wat tegen te vallen. Dit had nu en dan ook met opzet en kwaliteit van de projecten te maken.
Hoewel het programma soms als (te) ambitieus en soms (te) complex ervaren is, kan geconcludeerd worden dat er op een groot aantal aspecten van patiëntenparticipatie belangrijke vooruitgang is geboekt. Daarbij gaat het ook om perceptie (is het glas half leeg of half vol?). Ondanks enkele minder positieve bespiegelingen vormen de ervaringen uit de projecten een waardevolle bron van informatie over en voor het functioneren van patiëntenparticipatie nu en in de toekomst. Anderen kunnen de komende tijd daarmee hun voordeel doen.
Behalve in enkele 'proeftuinen' heeft het programma niet tot een echte verbetering van patiëntenparticipatie geleid. Ook is op grond van het programma POKB patiëntenparticipatie niet echt geïntegreerd in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en beleidsontwikkeling in de zorg. Dat is op zichzelf niet vreemd. Het was ook geen realistisch doel om in vier jaar, met een budget van nog geen drie miljoen euro, in de huidige maatschappelijke context patiëntenparticipatie een structurele plaats te geven.

[1] In bijlage E wordt per project meer gedetailleerd aangegeven wat de opbrengsten van de verschillende projecten zijn.

Borging en implementatie

Borging van de onderzoeksresultaten en de nieuw ontwikkelde methodieken en ondersteuningsinstrumenten is met name tot stand gekomen via de inrichting van de website www.participatiekompas.nl. Deze site dient echter actueel en up-to-date gehouden te worden, hetgeen voor de komende tijd een belangrijke prioriteit zou moeten zijn. Het Lerend Netwerk dat door VUmc en ZonMw werd opgezet met het doel kennis te ontwikkelen en uit te wisselen rondom de effectiviteit van patiëntenparticipatie, bleek minder succesvol. Zonder vervolginvesteringen zal dit netwerk naar verwachting geen stand houden.

Via de uitvoering van bepaalde projecten in het programma zijn bij verschillende veldpartijen (incidenteel) inmiddels veranderingen en verbeteringen doorgevoerd die ook in de toekomst patiëntenparticipatie zullen bevorderen, bijvoorbeeld bij sommige zorgverzekeraars, enkele zorgaanbieders en enkele gezondheidsfondsen.
Hoewel het betrekken van patiënten in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitsontwikkeling en zorgbeleid de laatste jaren daardoor steeds meer aandacht krijgt, ook onder invloed van allerlei los van het programma staande ontwikkelingen, kan desalniettemin geconcludeerd worden dat de grote ambities waarmee het programma en de projecten in 2009 startten niet zijn gerealiseerd. Dit geldt met name voor de doelstelling van het programma om patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid een structurele plaats te geven. Omdat in het programma veel nadruk lag op het wetenschappelijk onderzoeken van patiëntenparticipatie en het opdoen van ervaringen, kreeg dit aspect (het bevorderen van daadwerkelijke patiëntenparticipatie) relatief weinig aandacht. Hoewel dit ook niet direct het doel kon zijn, daarvoor was de looptijd van het programma te kort, had hier in in de laatste fase van het programma meer geïnvesteerd kunnen worden bijvoorbeeld door met direct belanghebbenden en het veld over de voortgang van het programma en de resultaten van de projecten te communiceren. Nu het programma afgelopen is, zouden de resultaten van het programma, via het dwarse thema ‘Participatie’, nog de nodige aandacht en uitwerking kunnen krijgen. In het kader van de borging van de programmaresultaten zouden hierbij belangrijke veldpartijen (in onderzoek, kwaliteitsontwikkeling en zorg en -inkoopbeleid) betrokken moeten worden. Samen met deze partijen zou gekeken kunnen worden op welke wijze de resultaten vanuit het programma nog beter kunnen worden geborgd. Daarbij is het wel raadzaam om ten aanzien van implementatie realistische verwachtingen te hebben. Ook andere ZonMw-programma’s laten zien dat het bereiken van beleidsdoelstellingen vaak een zaak van lange adem is.

Proces

Het programma had ondanks de positieve intenties van eenieder een moeizame start. Hoewel het programma qua doelstellingen redelijk goed in elkaar zat, bleek de opzet van het programma toch relatief ingewikkeld (veel verschillende programmalijnen en rondes, onduidelijkheid over de status van proeftuinen, het patiëntenpanel, etc.) en hadden de beoogde resultaten meer SMART geformuleerd kunnen worden. Ook de verbinding van het programma (en de gehonoreerde projecten) met het veld en de praktijk van de patiëntenbeweging leek geregeld te ontbreken.
Daarbij dient te worden aangetekend dat het programma POKB voor ZonMw geen traditioneel programma was. Niet alleen moesten subsidierondes gedraaid worden, maar ook moest, naast de programmacommissie, het patiëntenpanel ondersteund worden en moest afgestemd worden met een externe opdrachtgever.
Er bestaat over het algemeen veel waardering voor de expertise en inzet van het secretariaat van ZonMw. Met een relatief beperkte formatie is er met name in de eerste jaren hard gewerkt om al de noodzakelijke activiteiten in gang te zetten. Uiteindelijk bleek de omvang van de ondersteuning toch minder dan gehoopt (personeelswisselingen, vertrek programmasecretaris en ziekte programma-assistent). Hierdoor viel de communicatie met de commissie en het panel zo goed als stil. Het programma kwam moeizaam tot een einde en de taak van de commissie (en het panel) om ‘een bijdrage te leveren aan de communicatie van de resultaten alsmede het creëren van voorwaarden voor de implementatie ervan’ is daarom niet of nauwelijks uit de verf gekomen.

De samenwerking tussen panel en commissie was niet optimaal en het ontbrak het aan een hechte verbinding. Met name de panelleden hadden het gevoel dat hun stem onvoldoende doorklonk in de besluitvorming van de commissie. Verder ontbrak in het begin een goede terugkoppeling vanuit de commissie naar het panel over de adviezen die het panel had uitgebracht. Na de tussenevaluatie is besloten in het vervolg gezamenlijk te vergaderen.

Geconcludeerd kan worden dat het experiment om met een patiëntenpanel te werken onvoldoende tot zijn recht gekomen is. Er was te weinig tijd om het panel adequaat te faciliteren en te ondersteunen. De leden van het panel zelf moesten door hun beperkte belastbaarheid soms bijeenkomsten afzeggen. Dit kwam de representativiteit van de patiënteninbreng niet ten goede. Voor de toekomst is het belangrijk dat bij vergelijkbare ‘experimenten’ taken, verantwoordelijkheden vooraf helder zijn voor alle betrokkenen en dat adequate ondersteuning geregeld is en blijft.

Aanbevelingen

In aanvulling op de conclusies in dit rapport is, ten behoeve van een verdere dialoog over en stimulering van patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid, een aantal aanbevelingen geformuleerd. De (inhoudelijke) uitvoering van deze aanbevelingen zou voor een belangrijk deel binnen het dwarse thema ‘Participatie’ belegd kunnen worden.

ZonMw – Programma Patiëntenparticipatie
in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid
Evaluatie
Oktober 2014

Inhoud

Samenvatting 7
Evaluatiemethode 7
Doelstellingen en resultaten 7
Borging en implementatie 8
Proces 8
Aanbevelingen 9
1 Inleiding 13
1.1 Vooraf 13
1.2 Doel en vragen evaluatie 13
1.3 Werkwijze 14
1.4 Indeling rapportage 14
2 Achtergronden programma Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid 15
2.1 Voorgeschiedenis 15
2.2 Doelstellingen, beoogde resultaten & doelgroepen 16
2.2.1 Doel 16
2.2.2 Beoogde resultaten 17
2.2.3 Doelgroepen 17
2.3 Programmastructuur 17
2.3.1 Domeinen 17
2.3.2 Thema's 17
2.3.3 Programmalijnen 18
2.4 Afbakening 18
2.5 Organisatie en werkwijze 18
2.5.1 Organisatie 18
2.5.2 Werkwijze 19
2.6 Communicatie & implementatie 19
2.7 Begroting 20
3 Bevindingen; resultaten 21
3.1 Proeftuinen 21
3.2 Randvoorwaarden & haalbaarheid 26
3.3 Kennis- & ondersteuningsinfrastructuur 28
3.4 Participatie & diversiteit 29
3.5 Communicatie & implementatie (Programma POKB) 30
3.6 Communicatie & implementatie (Dwars thema 'Participatie') 30
3.7 Internationale patiëntenparticipatie (Dwars thema 'Participatie') 31
3.8 Bevindingen interviews 32
3.9 Beantwoording evaluatievragen 34
4 Bevindingen; proces 39
4.1 Werkwijze ZonMw 39
4.1.1 Structuur 39
4.1.2 Procedures en voortgangsbewaking 40
4.1.3 Samenwerking met de opdrachtgever 40
4.1.4 Tussenevaluatie 41
4.1.5 Financiële verantwoording 41
4.2 Bevindingen interviews 41
4.3 Beantwoording evaluatievragen 43
5 Samenvattende conclusies en aanbevelingen 45
5.1 Samenvattende conclusies 45
5.1.1 Resultaten 45
5.1.2 Proces 46
5.2 Aanbevelingen 47
5.2.1 Resultaten 47
5.2.2 Proces 48

Bijlagen

A Lijst geïnterviewde personen 49
B Gespreksonderwerpenlijst 51
C Samenstelling Programmacommissie & Patiëntenpanel 53
D Totaaloverzicht toegekende projecten 55
E Opbrengsten projecten 59
F Lijst van afkortingen 89

1 Inleiding

1.1 Vooraf

Het programma Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid (POKB) dat met een budget van bijna € 2,8 miljoen werd uitgevoerd, had tot doel patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en beleidsontwikkeling in de zorg te onderzoeken, te verbeteren en een structurele plaats te geven. Dit gebeurde in een praktijkgericht programma waarin werd beoogd bestaande kennis aan te vullen en te systematiseren door bestaande methoden te beproeven en zo nodig bij te stellen. Het uiteindelijk doel was meer inzicht in hoe patiëntenparticipatie efficiënt en effectief kan worden ingezet bij onderzoek, beleid en kwaliteit en daarmee optimaal kan bijdragen aan de kwaliteit van de zorg. Het programma startte in 2009 en zou eind 2013 eindigen. Om verschillende redenen is het programma pas in de eerste helft van 2014 afgerond.
Opdrachtgevers en financiers van dit samenwerkingsprogramma waren het VSBfonds en ZonMw zelf. De opzet, uitvoering en evaluatie van het programma waren opgedragen aan ZonMw.

1.2 Doel en vragen evaluatie

Conform de oorspronkelijke programmatekst werd aan het eind van het programma een evaluatie voorzien. Hierbij zou in principe de standaardevaluatieprocedure van ZonMw gehanteerd worden. Zo'n evaluatie heeft een tweeledig doel. De evaluatie toetst in hoeverre de doelstellingen en resultaten zijn gehaald en geeft daarnaast aan in hoeverre de werkwijze van ZonMw heeft bijgedragen aan de doelstellingen. Indien mogelijk worden er leerpunten benoemd of aanbevelingen geformuleerd.

Evaluatievragen

Voor de evaluatie van het programma POKB werden 'terms of reference' opgesteld.
Hierin werden de volgende vragen geformuleerd.

Resultaten
- Is het doel van het programma behaald? Meer specifiek:
  - hoe is er bij gedragen aan de wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit en efficiëntie van participatie?
  - zijn er effectieve methodieken en (ondersteunings)instrumenten beschikbaar gekomen?
  - hoe is de borging van de uitkomsten in de ondersteunings- en kennisinfrastructuur voor patiënten en professionals?
- Is er voor ieder thema binnen het programma voldoende aandacht geweest?
- Is er voor ieder domein (wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en zorgbeleid) voldoende aandacht geweest?
- Is de verdeling over thema's en domeinen voldoende evenwichtig geweest?
- Is het aandachtspunt diversiteit voldoende meegenomen?
- Zijn de communicatie en implementatiedoelstellingen behaald? Meer specifiek:
  - wat is het effect van dit programma op andere programma's binnen ZonMw? In hoeverre is patiëntenparticipatie geïntegreerd geraakt? Zijn er dwarsverbanden ontstaan?
  - Iin hoeverre zijn effecten van het programma buiten ZonMw zichtbaar? Bijvoorbeeld bij gezondheidsfondsen?
  - in hoeverre zijn onderzoekers beïnvloed door dit programma? Is patiëntenparticipatie geïntegreerd?
  - op 11 en 12 april 2013 is een invitational conference gehouden. Welke resultaten heeft deze bijeenkomst opgeleverd die van belang zijn voor patiëntenparticipatie in Nederland?

Proces
- Is de procesmatige kant van het programma goed uitgevoerd? Het gaat hierbij om de rol van ZonMw, het secretariaat, de programmacommissie en het patiëntenpanel.
- Hoe is de samenwerking geweest tussen het patiëntenpanel en de commissie?
- Hoe is de samenwerking met het VSBfonds geweest?
- Hoe zijn de aanbevelingen uit de tussentijdse evaluatie meegenomen?

1.3 Werkwijze

De evaluatie werd uitgevoerd door Rob de Graaf van het bureau DE GRAAF strategie- & beleidsadvies BV. Na bestudering van ter beschikking gestelde schriftelijke materialen, waaronder de programmatekst, het communicatie- en implementatieplan, de tussenevaluatie, de projectplannen en eindrapportages, etcetera, werd met 13 direct betrokkenen bij het programma een interview gehouden. De selectie van deze gesprekspartners vond in goed overleg met ZonMw plaats[2]. De interviews hadden een open karakter. Aan de hand van een gespreksonderwerpenlijst ontstonden in het merendeel van de gevallen open gesprekken[3]. De geïnterviewden verstrekten niet alleen feitelijke informatie over de resultaten van het programma, maar ventileerden ook ideeën en meningen over het belang van en een mogelijke stimulering van patiëntenparticipatie in de toekomst. Daarnaast werden alle 28 binnen het programma uitgevoerde projecten aan een nader (dossier)onderzoek onderworpen[4]. De opbrengsten van alle projecten zijn opgenomen als bijlage E.

1.4 Indeling rapportage

In het voorliggende rapport wordt verslag gedaan van de uitgevoerde evaluatie. Benadrukt wordt dat het geen wetenschappelijke evaluatie is, maar een (kwalitatieve) evaluatie op basis van documenten en gesprekken. Het rapport is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 2 wordt ingegaan op enkele achtergronden van het programma. In hoofdstuk 3 worden op hoofdlijnen de resultaten van het programma beschreven en worden, mede op basis van de interviews, de evaluatievragen over de bereikte resultaten beantwoord. Hierna wordt in hoofdstuk 4 op het proces van het programma ingegaan en worden, mede op basis van de interviews, de evaluatievragen ten aanzien van het proces beantwoord. In hoofdstuk 5 worden ten slotte samenvattende conclusies getrokken en enkele aanbevelingen gedaan. In de bijlagen is allerlei praktische informatie opgenomen (incl. een overzicht van de opbrengsten van alle projecten binnen het programma).

[2] Een overzicht van de geïnterviewde personen is opgenomen als bijlage A.
[3] De gespreksonderwerpenlijst is opgenomen als bijlage B.
[4] Een totaaloverzicht van alle projecten is opgenomen als bijlage D.

2 Achtergronden programma Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid

2.1 Voorgeschiedenis

Patiëntenparticipatie is een belangrijk en actueel onderwerp binnen de Nederlandse zorgsector. Met 'participatie' wordt hier de deelname van patiënten(organisaties) aan onderzoek, kwaliteit en beleid bedoeld als partner naast andere partijen als wetenschappers, beleidsmakers en professionals. De toename van de marktwerking en de vraaggerichtheid in de zorg dragen bij aan een groeiend belang van een daadwerkelijke inbreng van patiënten, veelal gestoeld op hun zogenaamde 'ervaringsdeskundigheid'. Deze deskundigheid wordt gevormd door de geabstraheerde kennis van een patiëntengroep, opgedaan door het leven met een bepaalde aandoening. Ervaringsdeskundigheid dient uiteindelijk bij te dragen aan verhoogde kwaliteit van de zorg, door deelname van patiënten binnen de benoemde deelgebieden onderzoek, kwaliteit en beleid.
Omdat zij de uiteindelijke gebruiker zijn of de einddoelgroep vormen, zijn patiënten bijna altijd een belangrijke stakeholder bij zorgonderzoek, kwaliteitstrajecten en zorgbeleid. Toch hebben zij vaak een veel minder sterke positie dan andere partijen zoals onderzoeksinstituten, gezondheidsfondsen, verzekeraars en farmaceuten. Deze geven direct of indirect financiële steun en hebben langs deze weg een stem in c.q. invloed op de verdere invulling van onderzoek, kwaliteitstrajecten en zorgbeleid. Een ander onderscheid is dat deze partijen voornamelijk vanuit hun beroepskennis handelen, terwijl patiënten en hun organisaties (indien verenigd) handelen vanuit hun ervaringsdeskundigheid. Tenslotte kan opgemerkt worden dat veel patiënten niet zijn aangesloten bij een belangenorganisatie en dat de bestaande patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties (PGO-organisaties) veelal afhankelijk zijn van vrijwilligers.

Advies RGO
Op 4 juli 2007 bracht de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) een advies uit getiteld 'Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek' (RGO, 2007)[5]. Volgens de RGO zijn de opbrengsten van participatie drieledig namelijk:
- breder gedragen onderzoeksbeleid hetgeen aansluiting van het aanbod op de vraag helpt te bevorderen
- democratische besluitvorming
- bijdrage aan grotere diversiteit van ervaringen, gezichtspunten en hierdoor vergroting van kansen op nieuwe originele oplossingen.

De RGO concludeerde dat er op dat moment slechts weinig wetenschappelijk onderzoek naar de participatie van patiënten in het (onderzoeks)beleid plaatsvond. Hoewel er op allerlei terreinen activiteiten ondernomen worden, zijn er (nog) geen goed geëvalueerde methoden om patiënten te betrekken bij onderzoek, kwaliteit en beleid.

Raadpleging veldpartijen
Om een overzicht te krijgen van de belangrijkste knelpunten op het gebied van patiëntenparticipatie werden, vooruitlopend op het programma POKB, verschillende bijeenkomsten georganiseerd. Uit deze veldraadpleging kwamen de volgende punten naar voren die in het kader van het programma van belang geacht werden.
- Noodzaak tot meer onderzoek naar verschillende methodes van patiëntenparticipatie.
- Behoefte aan experimenteel onderzoek/pilots naar het effect van patiëntenparticipatie.
- Behoefte aan competentieversterking van alle partijen (onderzoekers, professionals, beleidsmakers, ervaringsdeskundigen) op gebied van patiëntenparticipatie.
- Behoefte aan attitudeverandering ten aanzien van patiëntenparticipatie, meer waardering/status.
- Behoefte aan een lerend netwerk voor ervaringsdeskundigen, onderzoekers en beleidsmakers.
- Aandacht voor het voorkomen van het overvragen van patiëntenorganisaties.
- Aandacht voor kwetsbare groepen die minder vertegenwoordigd zijn binnen de PGO-organisaties en/of waarvoor het lastiger is om te participeren.
- Aandacht voor een adequate financiële vergoeding voor participerende patiënten.

[5] Raad voor Gezondheidsonderzoek. Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek. Den Haag: Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2007; publicatienr. 56.

Achtergrondstudies

In opdracht van het VSBfonds en ZonMw bracht het iBMG van het ErasmusMC de stand van zaken op het terrein van patiëntenparticipatie in kaart en benoemde de belangrijkste kennishiaten. De inventarisatie vond plaats op terrein van onderzoek, kwaliteit en beleid. De conclusies uit het rapport waren als volgt.

- Patiëntenparticipatie staat inmiddels voldoende op de kaart; de patiëntenbeweging is goed georganiseerd en heeft op veel plaatsen een plek aan de overlegtafel of doet op andere wijze mee.
- Veel kennis ontbreekt nog over de effectiviteit van de verschillende praktijken en methoden van patiëntenparticipatie.
- Huidige, veelvuldig toegepaste vormen van participatie stellen (te) hoge eisen aan zowel patiënten(organisaties) als professionals.
- Er is nog onvoldoende onderzocht wat de concrete toegevoegde waarde van patiëntenparticipatie is.
- Nader onderzoek is nodig naar het risico op 'proto-professionalisering'. Dit is het effect dat door participatie inkapseling in de bestaande professionele structuren optreed waardoor de specifieke eigen inbreng van patiënten verloren gaat.

In opdracht van het VSBfonds en ZonMw bracht MOVISIE in samenwerking met Vilans praktijkvoorbeelden van patiëntenparticipatie in beeld. Hierbij ging het om een overzicht van praktijkvoorbeelden die tot op dat moment waren ontwikkeld en toegepast. Naast een toolkit met een omvangrijke omschrijving van voorbeelden van participatiemethoden, gecategoriseerd op basis van de zogenaamde participatieladder, leverde deze inventarisatie ook een aantal meer algemene bevindingen op.

- Hoewel bij de inventarisatie gezocht werd naar voorbeelden uit verschillende domeinen/sectoren bleek tijdens de inventarisatie dat dezelfde methoden in verschillende sectoren worden ingezet. Soms vertaald en aangepast, maar in essentie hetzelfde.
- Duidelijk werd dat er voorwaarden zijn om als cliënt of patiënt te kunnen participeren. De kwaliteit en de omvang van de interactie tussen cliëntgroepen, beleidsmakers en uitvoerenden speelt hierin een doorslaggevende rol. (Rand)voorwaarden die hierbij gevonden zijn:
  - de mate waarin de beleidsmaker ontvankelijk is voor meningen en ervaringen uit de doelgroep
  - de professionaliteit waarmee de doelgroep de problematiek naar voren weet te brengen
  - de relatie tussen beleidsmaker en (georganiseerde) doelgroep
  - de mate waarin de doelgroep zich weet te organiseren
  - de mate waarin vormen van participatie zijn ingebed in het werkproces en in de kwaliteitssystemen.
- Cliëntenparticipatie moet gezien worden als een proces waarin meerdere treden van de participatieladder worden beklommen. Zomaar los een methode inzetten is niet voldoende. Opvallend is dat deze procesaanpak bij de inventarisatie van MOVISIE en Vilans vooral terug gevonden werd in vormen van bewonersparticipatie.
- Veel in de praktijk toegepaste vormen van participatie doen een groot beroep op de patiënt/burger. Voor meer kwetsbare en minder zelfredzame mensen moeten alternatieve vormen van participatie worden ingezet, opdat zij ook hun mening en ervaring naar voren kunnen brengen. Het is hierbij de vraag in hoeverre het kwetsbare groepen momenteel lukt daadwerkelijk invloed uit te oefenen, aangezien hoger op de participatieladder nog maar weinig alternatieve vormen te vinden zijn.

2.2 Doelstellingen, beoogde resultaten & doelgroepen

2.2.1 Doel

Conform de oorspronkelijke programmatekst beoogde het programma POKB patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en beleidsontwikkeling in de zorg te onderzoeken, te verbeteren en patiëntenparticipatie hierin een structurele plaats te geven. Dit vond plaats in een praktijkgericht programma waarin werd beoogd bestaande kennis aan te vullen en te systematiseren door bestaande methoden te beproeven en zo nodig bij te stellen. Het uiteindelijk doel was meer inzicht in hoe patiëntenparticipatie efficiënt en effectief kan worden ingezet bij onderzoek, beleid en kwaliteit en daarmee optimaal kan bijdragen aan de kwaliteit van de zorg.

2.2.2 Beoogde resultaten

De algemene missie van het programma was een bijdrage leveren aan het inzicht in effectieve en efficiënte vormen van patiëntenparticipatie. Op termijn zou dit moeten leiden tot een verbetering van de kwaliteit en (praktische) relevantie van onderzoek en tot kwaliteits- en beleidstrajecten gericht op de zorg. Het programma moest resulteren in:

- wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit en efficiëntie van patiëntenparticipatie in de domeinen wetenschap, kwaliteit en beleid
- beschikbaarheid van een scala aan effectieve methodieken en (ondersteunings)instrumenten voor patiëntenparticipatie in deze domeinen
- borging van de uitkomsten in een ondersteunings- en kennisinfrastructuur voor patiënten en professionals.

2.2.3 Doelgroepen

Het programma richtte zich op partijen die een rol spelen bij participatie bij onderzoek, kwaliteit en beleid. Participatie vraagt om samenwerking en inzet van al de betrokken partijen. Doelgroepen van de kennis en producten voortvloeiend uit dit programma konden patiënten en PGO-organisaties zijn, maar juist ook beleidsmakers, professionals en wetenschappers.

2.3 Programmastructuur

Om de doelstellingen van het programma te bereiken, zouden in principe projecten gefinancierd worden op drie thema's, binnen drie domeinen.

2.3.1 Domeinen

Wetenschappelijk onderzoek
Het domein 'wetenschappelijk onderzoek' richtte zich op patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek. Hierbij kan gedacht worden aan participatie bij één of meerdere fases van de empirische cyclus.

Kwaliteit van de zorg
Het domein 'kwaliteit van zorg' richtte zich voornamelijk op patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling en participatie bij het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren en keuzehulpen.

Zorgbeleid
Het domein 'zorgbeleid' richtte zich op patiëntenparticipatie bij het vormgeven van beleid van zorgorganisaties en op gemeenteniveau. Bij dit laatste diende het onderwerp van onderzoek expliciet verband te houden met de Wmo. Bij participatievormen kan gedacht worden aan adviesraden, cliëntenraden en burgerpanels, maar ook minder intensieve varianten.

2.3.2 Thema's

Effectiviteit van participatiemethoden en -instrumenten
Dit thema zou projecten omvatten gericht op methodiek- en instrumentontwikkeling voor patiëntenparticipatie op basis van praktijkgericht onderzoek. Bestaande participatiemethoden moesten beproefd en zo nodig bijgesteld worden. Aandachtspunten hierbij waren de effectiviteit en het voorkomen van overbelasting. Vooraf was bepaald wat onder effectiviteit moest worden verstaan. Hierbij ging daarbij onder meer over:

- de mate waarin de doelgroep invloed kan uitoefenen op inhoud en proces
- de mate waarin de doelgroep zich gehoord voelt (ruimte voor eigen inbreng, divergentie)
- de mate waarin de verschillende betrokkenen (patiëntengroepen), maar bijvoorbeeld ook onderzoekers of beleidsmakers tevreden zijn c.q. aangesloten wordt bij een ieders verwachtingen.

Behoud eigen inbreng
Dit thema betrof proefprojecten die focusten op de vertaling van ervaringskennis naar een bijdrage in het participatieproces. Binnen deze proefprojecten was ruimte voor het meenemen van meer theoretische vraagstukken. Het ging hierbij om het onderzoeken/vormen van een theoretisch/conceptueel kader over ervaringsdeskundigheid en participatie en het vraagstuk patiëntenparticipatie en representativiteit. Ook onderzoek naar proto-professionalisering en de gevolgen van participatie voor opvattingen en inbreng van de patiëntenbeweging pasten als subonderwerp binnen dit thema.

Randvoorwaarden en haalbaarheid
Dit thema richtte zich op randvoorwaarden die nodig zijn om participatie goed te laten werken. Binnen dit thema moesten praktische projecten gefinancierd worden gericht op het bijdragen aan de ontwikkeling van een kennis- en ondersteuningsinfrastructuur voor patiënten, professionals en beleidmakers. Gedacht kan bijvoorbeeld worden aan een training of een handboek voor onderzoekers. Daarnaast vielen binnen dit thema projecten die zich richtten op mechanismen die onderzoekers, beleidsmakers en professionals ontvankelijk zouden maken voor samenwerking met de einddoelgroep. Tot slot was er binnen dit thema ruimte voor projecten die bijdroegen aan de vormgeving van een kennis- en ondersteuningsinfrastructuur waardoor resultaten uit dit programma konden worden geborgd en activiteiten konden worden doorontwikkeld.

2.3.3 Programmalijnen

Het programma POKB zou via twee programmalijnen uitgevoerd worden. Het betrof programmalijn 1 ‘Effectiviteit van participatiemethoden en –instrumenten’ en ‘Behoud eigen inbreng’, waarin via een doorlopende subsidieronde (in twee fases) projecten gefinancierd zouden worden.
Programmalijn 2 had tot doel projecten te financieren op het gebied van ‘Randvoorwaarden en haalbaarheid’ (via een doorlopende subsidieronde). Ook projecten die de ontwikkeling van een kennis- en ondersteuningsinfrastructuur tot doel hadden, vielen binnen deze programmalijn. Deze zouden top-down uitgezet worden.

2.4 Afbakening

In het programma POKB stond patiëntenparticipatie centraal. In de context van het programma diende patiëntenparticipatie breed te worden opgevat. Uitgangspunt was het betrekken van en samenwerken met de groepen waar het (uiteindelijk) om gaat bij onderzoek, kwaliteitstrajecten en beleid binnen de setting van de zorg. Deze worden ook wel ‘eind(doel)groepen’ genoemd. Het ging daarbij expliciet om eind(doel)groepen die vanuit hun ervaringsdeskundigheid werden betrokken en niet vanuit hun professie/beroepskennis.
Daarnaast draaide het bij dit programma om collectieve participatie en niet om patiëntperspectief/ participatie bij de individuele contacten tussen zorgverlener(s) en patiënt. Het gemeenschappelijk belang van patiënten of een patiëntengroep stond hierdoor centraal.
De term ‘zorg’ moest in het programma breed opgevat worden en omvatte ook enkele terreinen op gebied van de maatschappelijke zorg, met name in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).
Het programma richtte zich primair op het leveren van een bijdrage aan kennis over effectiviteit en efficiëntie van patiëntenparticipatie bij onderzoek, kwaliteit en beleid en het stimuleren van het toepassen van deze kennis in de praktijk door verschillende betrokken partijen. Het programma richtte zich niet op het (structureel) ondersteunen van organisaties bij patiëntenparticipatie, bijvoorbeeld in de vorm van het financieren van cursussen of patiëntenparticipatie als doel op zich. Wel was er binnen het programma ruimte voor het ontwikkelen van producten, zoals cursussen en handleidingen, die konden bijdragen aan de ondersteuning van organisaties op gebied van participatie.
Ten slotte zou het programma zich inzetten voor borging van de resultaten onder andere door bij te dragen aan de ontwikkeling van een kennis- en ondersteuningsnetwerk op het gebied van patiëntenparticipatie. De resultaten van dit programma moesten opgenomen worden in een kennis- en ondersteuningsstructuur voor patiënten(organisaties), wetenschappers en beleidsmakers. Het opzetten van deze structuur zelf viel buiten de reikwijdte en mogelijkheden van het programma. Wel zou een bijdrage worden geleverd aan de ontwikkeling van een dergelijk netwerk, bij voorkeur in bestaande structuren.

2.5 Organisatie en werkwijze

2.5.1 Organisatie

Programmacommissie
Voor de uitvoering van het programma werd een commissie ‘Patiëntenparticipatie’ ingesteld. De commissie, bestaande een voorzitter, vicevoorzitter en acht commissieleden, werd samengesteld door het VSBfonds en ZonMw en ingesteld door het bestuur van ZonMw. De leden functioneerden op persoonlijke titel. Bij de samenstelling van de commissie werd rekening gehouden met de ‘Code belangenverstrengeling’ van ZonMw en NWO. Dat betekende onder andere dat commissieleden niet

konden deelnemen aan calls for ideas/subsidierondes en zich anders (tijdelijk) dienden terug te trekken uit de commissie(vergadering).

Patiëntenpanel
De subsidieaanvragen zouden beoordeeld worden door een patiëntenpanel. Vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen zou dit panel de programmacommissie adviseren over de kwaliteit en relevantie van de aanvragen. Het oordeel van het patiëntenpanel zou zowel naar de programmacommissie als naar de indiener gaan, waarna de indiener in een 'wederhoor patiëntenpanel' een reactie kenbaar mocht maken aan de programmacommissie.
De voorzitter van het patiëntenpanel maakte ook deel uit van de programmacommissie. Samen met de voorzitter van de programmacommissie zou er op toegezien worden dat het advies van het patiëntenpanel serieus genomen werd.

Secretariaat
Het secretariaat van het programma werd ondergebracht bij ZonMw. Het secretariaat was verantwoordelijk voor de uitvoering van de activiteiten van het programma, de ondersteuning van de programmamissie en het patiëntenpanel, het bewaken van het programmabudget en de monitoring van de uitgezette projecten. Het secretariaat was tevens verantwoordelijk voor adequate rapportage aan de programmacommissie, het patiëntenpanel, het VSBfonds en andere relevante partijen.

2.5.2 Werkwijze

Procedures
Voor het programma POKB maakte ZonMw gebruik van de standaardprocedures van ZonMw voor het indienen en beoordelen van projectvoorstellen. Een subsidieaanvraag diende te passen in één van de domeinen en ging ten minste over één van de benoemde thema's. De relevantie werd bepaald aan de hand van een relevantieformulier, waarop stond aangegeven op welke punten de (subsidie)aanvraag werd beoordeeld. Binnen het programma werd aan een aantal punten extra belang gehecht bij de relevantiebepaling.

Diversiteit
In dit programma werd extra belang gehecht aan het thema diversiteit. Hiermee werd gedoeld op het bewust zijn, rekening houden met en aandacht hebben voor het omgaan met verschillen tussen mensen (geslacht, etniciteit, leeftijd, etc.). Binnen PGO-organisaties zijn verschillende groepen immers niet of ondervertegenwoordigd, zoals jongeren en allochtonen. Ook is het moeilijk om deze groepen als burger of consument te bereiken en hen te betrekken bij onderzoek, kwaliteit en beleid van de zorg. Bij de projecten van het programma POKB werd het daarom belangrijk geacht dat er extra aandacht wordt gegeven om deze groepen actief bij de projecten te betrekken.

Evenwichtige verdeling domeinen/thema's
De commissie streefde naar een evenwichtige verdeling tussen de benoemde thema's en domeinen. Bij gelijke kwaliteit kon onder de noemer van 'relevantie' een evenwichtige verdeling bij de uiteindelijke prioritering een rol spelen.

Financiering
Bij alle projectideeën die bottom-up vanuit het veld zouden worden ingediend, moest onderbouwd worden waarom de aanvraag vanuit dit programma gefinancierd moest worden en niet (geheel) door betrokkenen zelf. Dit gegeven speelde met name bij het thema 'Randvoorwaarden en haalbaarheid' een rol.

2.6 Communicatie & implementatie

Communicatie- & implementatieplan
Voor het programma POKB werd een communicatie en implementatieplan (CIP) opgesteld. Dit plan verwoordde op systematische wijze het doel van het programma POKB in specifieke doelgroepgerelateerde communicatiedoelstellingen voor zowel de programma- als de projectresultaten. Het CIP, dat door de programmacommissie uitgebreid besproken werd, zou een dynamisch karakter hebben en er zou extra aandacht uitgaan naar consumenten- en patiënten(organisaties) met het oog op de implementatie van de (onderzoeks)resultaten.

Lerend Netwerk
Projectgroepen (ervaringsdeskundigen, onderzoekers, beleidsmakers) van projecten die binnen het programma POKB gehonoreerd waren, zouden gezamenlijk een lerend netwerk vormen. Doel van dit netwerk was dat ervaringen met participatie uitgewisseld zouden worden. Deelname aan het lerend netwerk zou verplicht zijn voor alle projectleiders van de binnen het programma gefinancierde projecten. Het netwerk zou gefaciliteerd worden, bijvoorbeeld door middel van een besloten internetsite, bijeenkomsten en ondersteuning. De invulling van het lerend netwerk zou gedurende het programma verder vormgegeven worden.

Verspreiding en implementeren programmaresultaten
Het programma POKB had vanuit zijn aard een tijdelijk karakter en kennis en kunde diende daarom over gedragen te worden. Naast het lerend netwerk beoogde het programma de (overkoepelende) resultaten van projecten zo veel mogelijk te borgen in bestaande structuren. Hiervoor was het belangrijk dat belangrijke stakeholders nauw bij het programma betrokken werden.

2.7 Begroting

Volgens de oorspronkelijke programmatekst bedroeg bij aanvang het totale begrote budget van het programma € 2.950.000,-. Dit bedrag is gedurende de looptijd van het programma bijgesteld tot € 2.780.252,- Zie ook paragraaf 4.1.6. De bijdrage van het VSBfonds bedroeg in totaal € 1.200.000.

Activiteit	**Sub-totaal**	**Eindtotaal**
Programmalijn 1 *Effectiviteit en eigen inbreng* - Fase 1 - Fase 2	 1.000.000 650.000	1.650.000
Programmalijn 2 *Randvoorwaarden en haalbaarheid* - Doorlopende ronde - Top down (Kennis & Ondersteuningsinfrastructuur)	 400.000 400.000	800.000
Communicatie en implementatie (C&I)		100.000
Evaluatiekosten		20.000
Programmakosten (incl. commissie en panel)		380.000
Totaal		**2.950.000**

Tabel 1

3 Bevindingen; resultaten

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten van het programma Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid weergegeven. Het betreft primair de resultaten van het programma zelf. Daarnaast zijn met name in de paragrafen 3.5 en 3.6 enkele activiteiten en resultaten opgenomen die binnen het zogenaamde 'dwarse' thema 'Participatie' zijn gerealiseerd. Hoewel zij niet uit het programma zelf zijn gefinancierd, was er, gezien de aard van de activiteiten, veelal sprake van een directe relatie met het programma POKB.
De resultaten in dit hoofdstuk worden niet gedetailleerd en uitputtend beschreven. Hiervoor wordt onder andere verwezen naar de eindverslagen van de verschillende projecten. In bijlage E zijn de belangrijkste resultaten en opbrengsten van alle gefinancierde projecten opgenomen.
Na bespreking van de resultaten worden de bevindingen uit de interviews gepresenteerd en de evaluatievragen beantwoord.

3.1 Proeftuinen

Hoewel in de oorspronkelijke programmatekst een specifieke indeling in programmalijnen werd beschreven, werd deze in de praktijk niet expliciet gevolgd. Aan de hand van de drie thema's (effectiviteit van participatiemethoden en -instrumenten (EP), behoud eigen inbreng (BI) en randvoorwaarden en haalbaarheid (RH)) en verdeeld over de drie domeinen (wetenschappelijk onderzoek (WO), kwaliteit van zorg (KZ) en zorgbeleid (ZB)) werden volgtijdelijk in enkele rondes 31 projecten gefinancierd. Hiervan werden uiteindelijk 28 projecten uitgevoerd. Het betrof de navolgende indeling:

- Proeftuinen 2009
- Proeftuinen 2010
- Randvoorwaarden & haalbaarheid
- Kennis- & ondersteuningsinfrastructuur
- Participatie & diversiteit

Het programmaonderdeel 'Proeftuinen' had tot doel de financiering van projecten gericht op methodiek- en instrumentontwikkeling voor patiëntenparticipatie op basis van praktijkgericht onderzoek'. Bestaande participatiemethoden moesten beproefd en zo nodig bijgesteld worden. Zie ook 3.3.2. Daarnaast zouden (proef)projecten gefinancierd worden die focusten op de vertaling van ervaringskennis naar een bijdrage in het participatieproces. Het ging hierbij om het onderzoeken/vormen van een theoretisch/conceptueel kader over ervaringsdeskundigheid en participatie en het vraagstuk patiëntenparticipatie en representativiteit. Ook onderzoek naar proto-professionalisering en de gevolgen van participatie voor opvattingen en inbreng van de patiëntenbeweging pasten als subonderwerp binnen dit programmaonderdeel.

In totaal werden er in een doorlopende subsidieronde 16 projecten (6 in Proeftuinen 2009 en 10 in Proeftuinen 2010) gefinancierd. Hiermee was een bedrag van € 1.417.174 gemoeid (begroot € 1.650.000). Hiervan werd 1 project (nr. 10) vroegtijdig afgesloten. Dit project kreeg een doorstart in een nieuw project (nr. 11). Op alle drie de domeinen werden projecten uitgevoerd. Het aandachtspunt 'Diversiteit' werd waar mogelijk meegenomen. De volgende projecten zijn gesubsidieerd.

Nr.	Titel	Organisatie	Domein	Thema	Bedrag
	Proeftuinen 2009				
01	Insured influence. Implementing consumer perspectives in mental health care contracting by insurers.	Trimbos-instituut	ZB	EP	127.296
02	Effectiveness of clientparticipation at a local level. The functioning of SSA councils	Research voor Beleid BV	ZB	EP	79.000
03	Evaluating patient participation during the programming and implementation phases of participatory research agenda setting	Vrije Universiteit Amsterdam	WO	EP, BI	66.296

04	Patient participation in quality improvement: evaluation and monitoring of projects subsidized by the 'Fonds PGO'	Universiteit van Tilburg	KZ	EP, BI	146.605
05	Patient criteria to evaluate health research, policy and quality. What patiënt criteria do we currently have and are these useful for patients?	VU medisch centrum	WO, KZ, ZB	EP, BI	39.486
06	Vulnerable elderly (80+) in the hospital. A study into patient participation from a care ethical perspective	Universiteit van Tilburg	ZB	EP	103.094
		Subtotaal			*561.777*

Tabel 2

Proeftuinen 2009

Het project ‘Insured influence. Implementing consumer perspectives in mental health care contracting by insurers’ had tot doel het ondersteunen van het programma ‘Zorginkoop in de geestelijke gezondheidszorg’ van het LPGGz. De doelstelling van dit programma was het versterken van de positie van ggz-cliënten, naastbetrokkenen en hun organisaties bij de zorginkoop. De ontwikkelingen en vorderingen in het LPGGz-programma zijn gedurende één jaar (inkoopcyclus 2011) ondersteund, gevolgd en geëvalueerd. Het project resulteerde er in dat cliëntenparticipatie bij de zorginkoop nu hoger staat op de agenda van cliëntenvertegenwoordigers en zorgverzekeraars en de laatsten wijzigingen hebben doorgevoerd in de wijze waarop cliënten betrokken worden bij de zorginkoop. Dankzij het project is meer zicht op de bevorderende en belemmerende factoren bij het vergroten van de cliëntenparticipatie bij de zorginkoop. Hoewel geconstateerd kan worden dat het cliëntenperspectief nu beter zichtbaar is, blijkt dat slechts een beperkt deel van de door cliënten aangedragen thema's opgenomen wordt in de zorginkoopplannen. Er moet daarom nog veel gebeuren om de invloed van cliënten op de zorginkoop structureel te vergroten.

In het project ‘Effectiveness of clientparticipation at a local level. The functioning of SSA councils’ had tot doel inzicht te krijgen in wijze waarop Wmo-raden hun effectiviteit en representativiteit konden vergroten. Het onderzoek heeft helder gemaakt dat de opdracht die Wmo-raden hebben, vooral ook vanwege de reikwijdte van de wet, omvangrijk en veeleisend is. Zeker omdat Wmo-raden belangenoverstijgend en soms ook presentatieveldoverstijgend moeten adviseren. Het is dan ook cruciaal dat Wmo-raden scherp voor ogen hebben wat zij willen bereiken, op welke manier, in welke rol en welke onderwerpen daarbij prioriteit verdienen.

Het project ‘Evaluating patient participation during the programming and implementation phases of participatory research agenda setting’ had tot doel het analyseren van ervaringen, gevolgen en valkuilen van patiëntenparticipatie in de fasen van programmeren en implementeren van een op participatieve wijze tot stand gekomen onderzoeksagenda. De uitkomsten van het onderzoek laten zien dat de programmering en implementatie van onderzoeksagenda's, waarin het patiëntenperspectief is vertegenwoordigd, niet vanzelfsprekend is. Een en ander is afhankelijk van vele factoren. Drie hoofdcategorieën zijn geïdentificeerd: (1) factoren die de programmering van de onderzoeksagenda’s beïnvloeden, (2) factoren die de implementatie beïnvloeden en (3) factoren met betrekking tot de context (bijvoorbeeld ondersteuning, attitudes, samenwerking). Sommige gezondheidsfondsen hebben de resultaten uit het onderzoek één-op-één vertaald in een programma. Andere gezondheidsfondsen hebben de opgedane ervaringen met patiëntenparticipatie gebruikt om hun algemene beleid aan te passen. Ook een combinatie van beide strategieën is toegepast. Omdat de gezondheidsfondsen hun verdeling van financiële middelen nauwelijks evalueren, is niet duidelijk in welke mate onderzoeksonderwerpen van patiënten zijn gefinancierd. Hoewel het betrekken van patiënten in de fasen van de programmering en implementatie steeds meer aandacht krijgt, hebben patiënten nauwelijks een rol gespeeld bij de ontwikkeling van een programma op basis van geïdentificeerde onderzoeksprioriteiten. In de implementatiefase zijn wel enkele voorbeelden van patiëntenparticipatie zichtbaar, bijvoorbeeld bij het Astma Fonds en het Diabetes Fonds.

Het project ‘Patient participation in quality improvement: evaluation and monitoring of projects subsidized by the Fonds PGO' was gericht op de vraag hoe effectief, efficiënt en overdraagbaar de verschillende methodieken en instrumenten voor patiëntenparticipatie in kwaliteitsbevordering zijn zoals die werden toegepast binnen dertig projecten van patiëntenorganisaties. Het onderzoek heeft laten zien hoe patiëntenorganisaties verschillende kwaliteitsinstrumenten kunnen gebruiken om

kwaliteit van zorg te beïnvloeden. Door kwaliteitsinstrumenten op een systematische manier te ontwikkelen kunnen patiëntenorganisaties beter onderbouwen welke problemen spelen bij hun leden en hun achterban. Ook kan beter onderbouwd worden op welke punten patiënten graag verbeteringen van de kwaliteit van zorg zouden willen zien. Andere partijen kunnen niet langer aanvoeren dat de inbreng van patiëntenorganisaties anekdotisch is. Wel verschillen patiëntenorganisaties in de mate waarin ze onderhandelingsmacht hebben. Zij blijven daarmee deels afhankelijk van hun netwerk, van personen die enthousiast zijn en van de agenda van zorgaanbieders en zorgverzekeraars om hun eigen doelstellingen te bereiken.

Het project ‘Patient criteria to evaluate health research, policy and quality. What patient criteria do we currently have and are these useful for patients? had enerzijds tot doel om de zes participatiepraktijken (de proeftuinen) te evalueren op effectiviteit en werkbaarheid. Anderzijds was het doel om samen met patiënten en cliënten een hulpmiddel te ontwikkelen voor het beoordelen van en onderhandelen en adviseren over kwaliteit en onderzoek. In het onderzoek is gekeken naar feitelijke, formele en ervaren invloed van patiënten. Op de feitelijke invloed bleek weinig zicht te krijgen. De formele invloed (bijv. het recht op medezeggenschap) is vaak goed beschreven of wettelijk verankerd. De ervaren invloed wisselde sterk. Het liep van 'we hebben veel invloed' tot we zitten er ‘voor de show’ bij. In het project zijn vervolgens issues van patiënten voor onderzoek en kwaliteit van zorg geïnventariseerd (literatuur en praktijk). Hieruit werd een set van criteria samengesteld die getest is op praktische bruikbaarheid, werkbaarheid en validiteit. Zo ontstond vanuit het veld zelf een set van zes beoordelingscriteria voor onderzoek en kwaliteit van zorg. Deze criteria zijn in waaiervorm (in zakformaat) gepresenteerd en ter beschikking gesteld aan het veld.

Het project ‘Vulnerable elderly (80+) in the hospital. A study into patient participation from a care ethical perspective’ had tot doel dichter bij de ervaringen van oudere patiënten komen te komen. Daarbij werd gebruikt gemaakt van een bijzondere methode: 'shadowing'. Dit hield in dat patiënten over een langere periode in het ziekenhuis werden gevolgd, door naast hen te zitten, praatjes te maken en hen te observeren. Meer nog dan interviews blijkt deze observatiemethode bij oudere patiënten goed te werken. Er konden nog geen aanbevelingen geformuleerd worden (proefschrift, eind 2014).

Nr.	Titel	Organisatie	Domein	Thema	Bedrag
	Proeftuinen 2010				
07	Samen op weg naar optimale participatie van mensen met een verstandelijke beperking/Down syndroom. Een verbinding tussen disability studies en patiëntparticipatie perspectief	VU medisch centrum	ZB	EP, BI	99.968
08	Consultatie van patiënten in de besluitvorming over het verzekerde basispakket	UMC St Radboud	ZB	EP	83.740
09	Evaluatie van de proeftuin ‘klankbordgroepen in het Netwerk Palliatieve Zorg’ in Limburg	Huis voor de Zorg	ZB	EP, RH	79.169
10	Monitoring en evaluatie van de uitbreiding, implementatie en borging van partnerschapsrelaties binnen het Nederlandse reuma en psoriasisonderzoek	Reumapatiëntenbond	WO	EP, BI	99.205
11	Monitoring en evaluatie van de uitbreiding, implementatie en borging van partnerschapsrelaties binnen het Nederlandse reuma en psoriasisonderzoek	Vrije Universiteit Amsterdam	WO	EP, BI	59.146
12	Liggen we op koers? Evaluatie van de proeftuinen verslavingszorg volgens het Handvest van Maastricht.	Stichting Het Zwarte Gat	ZB	EP, BI	99.680

13	Decentrale patiëntenparticipatie onder mantelzorgers: evaluatie van de Barometer Basisfuncties Informele zorg	Mezzo	ZB	EP	80.135
14	Optimalisatie van patiëntenparticipatie in richtlijnwerkgroepen	Vrije Universiteit Amsterdam	KZ	EP	65.919
15	Empowerment en cliëntparticipatie m.b.t. beleid door en voor cliënten met een verstandelijke beperking.	Universiteit Maastricht	ZB	EP, RH	100.000
16	De rol van patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling en evaluatie van E-health zorgontwikkelingen	UMC St Radboud	ZB	EP	88.435
		Subtotaal			*855.397*
	EINDTOTAAL PROEFTUINEN				**1.417.174**

Tabel 3

Proeftuinen 2010
Het project 'Samen op weg naar optimale participatie van mensen met een verstandelijke beperking/Down syndroom. Een verbinding tussen disability studies en patiëntparticipatie perspectief' had tot doel de participatie van mensen met een verstandelijke beperking te onderzoeken. Het project volgde een participatieve onderzoeksbenadering waarbij interviews, focusgroepen en participerende observaties werden verricht. Het onderzoek heeft inzichten opgeleverd over bevorderende en belemmerende factoren en randvoorwaarden voor participatie. Voorts heeft het onderzoek geleid tot een herdefiniëring van het concept 'participatie'. Deze houdt een erkenning in van twee verschillende bewegingen: een naar buiten (uitwaartse) en een naar binnen (inwaartse) gerichte beweging. De eerste beweging heeft betrekking op de actieve deelname van personen met een verstandelijke beperking in bepaalde situaties. De tweede beweging houdt een kritische reflectie in van de manier waarop kan worden omgegaan met een persoon met een verstandelijke beperking binnen bepaalde situaties.

Het project 'Consultatie van patiënten in de besluitvorming over het verzekerde basispakket' had tot doel inzicht te krijgen in hoeverre de consultatie van patiënten ertoe leidt dat het patiëntenperspectief duidelijk(er) tot uitdrukking komt in pakketadviezen van het CVZ. Uit de resultaten blijkt dat de invloed van veldpartijen, inclusief patiëntenorganisaties, op pakketadvisering door het CVZ over het algemeen beperkt is en dat patiëntenorganisaties er niet goed in slagen om hun specifieke suggesties door het CVZ overgenomen te krijgen. Een belangrijke oorzaak hiervan is vermoedelijk het late stadium waarin veldpartijen geconsulteerd worden. De ruimte voor meer fundamentele suggesties is dan beperkt. Bovendien is er weinig gelegenheid voor interactie. Dat veldpartijen incidenteel wel degelijk invloed kunnen uitoefenen op pakketadvisering bleek uit de casus van weesgeneesmiddelen voor patiënten met de ziekte van Pompe of Fabry.

Het project 'Evaluatie van de proeftuin Klankbordgroepen in het Netwerk Palliatieve Zorg in Limburg' had tot doel het evalueren van de beleefde effectiviteit van participatie door vertegenwoordigers van zorgvragersvertegenwoordigers in de zes Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ's). Er werden verschillende aanbevelingen geformuleerd. Hiermee zijn alle klankbordgroepen in samenwerking met de netwerkpartners aan de slag gegaan en er zijn vervolgafspraken gemaakt. Daarnaast werd een praktijkgericht werkboek ontwikkeld met handvatten voor de evaluatie van patiëntenparticipatie. Ook werd er een participatiespel ontwikkeld.

Het project 'Monitoring en evaluatie van de uitbreiding, implementatie en borging van partnerschapsrelaties binnen het Nederlandse reuma en psoriasisonderzoek' had tot doel de uitbreiding van het netwerk van getrainde onderzoekspartners te monitoren en te evalueren. Uit het onderzoek is gebleken dat voor het aangaan van partnerschappen (en de voortzetting hiervan) een overkoepelende structuur, zoals een netwerk van belang is. Een netwerk kan daarmee in drie functies voorzien: (1) stimuleren van onderlinge interactie, (2) facilitering en organisatie van partnerschappen en (3) facilitering en stimulering van de persoonlijke en professionele ontwikkeling. In het netwerk bleken de netwerkcoördinatoren een belangrijke rol te spelen in het oprichten van structurele partnerschappen. Zij zijn verantwoordelijk voor het opbouwen van een netwerk en vormen daarmee een fundamentele bouwsteen. Zonder het netwerk zullen partnerschappen, als ze al ontstaan, slechts

op ad-hoc basis worden aangegaan. Netwerkcoördinatoren nemen een kwetsbare positie in. Bij het wegvallen van een netwerkcoördinator komt continuïteit van het netwerk in gevaar. In het project vielen twee coördinatoren weg en spreiding van taken bleek wenselijk. In het project zijn verschillende bevorderende en belemmerende factoren geïdentificeerd voor de samenwerking met onderzoekspartners. De belangrijkste factoren waren: (1) de aanwezigheid van een goede netwerkcoördinator, (2) de persoonlijke 'klik' tussen onderzoekers en onderzoekspartners, (3) het type onderzoeksproject waarin onderzoekspartners participeren, (4) de aanwezigheid van een open houding van onderzoekers ten opzichte van onderzoekspartners en (5) communicatie. Verder kwam naar voren dat het opbouwen van een groot netwerk zonder dat de onderzoekspartners gekoppeld kunnen worden aan onderzoeksprojecten niet ten gunste komt van structurele inbedding. Een netwerk kan beter niet kan uitbreiden als de huidige partnerschappen niet voldoende lopen of niet de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben. Men kan als netwerk beter kleinschalig een aantal goede en vruchtbare wetenschappelijke partnerschappen aangaan en deze ondersteunen, dan als netwerk grootschalig partnerschappen moeten ondersteunen die niet lopen of waar een van beide partijen niet tevreden over is.

Het project 'Liggen we op koers? Evaluatie van de proeftuinen verslavingszorg volgens het Handvest van Maastricht' had tot doel: (1) de opzet van een leergroep ter ondersteuning van de verdere ontwikkeling van proeftuinen in de verslavingszorg, (2) nagaan wat een goede mix van methodieken voor het werken met ervaringskennis is en (3) nagaan hoe gunstige randvoorwaarden en de haalbaarheid van het werken met ervaringskennis en zelfregie van cliënten kunnen worden bevorderd. Cliënten en professionals die in de onderzochte proeftuinen participeerden, hebben via de leergroep geleerd van elkaars ervaringen en deze omgezet in concrete verbeterplannen voor verbetering. Het project leverde daarnaast inzicht op in de werkwijze van de vier proeftuinen door een gedetailleerde beschrijving en analyse van de proeftuinen. De evaluatie heeft inzicht geboden in factoren die de continuïteit en ontwikkeling van de proeftuinen en, breder gezien, het ontwikkelen van herstelondersteunende zorg, kunnen bevorderen of belemmeren. Zo blijkt het voor de continuïteit van proeftuinen van belang dat zij deel uitmaken van de 'core business' van de organisaties waarbij zij zijn ondergebracht. Het project als geheel leverde in de vorm van een ontwikkelagenda concrete aanbevelingen op voor het vormgeven van nieuwe initiatieven op het gebied van het werken met ervaringskennis in de verslavingszorg en daarbuiten (ggz en de maatschappelijke opvang).

Het project 'Decentrale patiëntenparticipatie onder mantelzorgers: evaluatie van de Barometer Basisfuncties Informele zorg' had tot doel de factoren in beeld te brengen die leiden tot succesvolle inspraak van mantelzorgers in het lokale beleid. Hiertoe is een evaluatieonderzoek uitgevoerd naar de Barometer Basisfuncties. Het evaluatieonderzoek laat zien dat de barometer als beleidsbeïnvloedingsinstrument een meerwaarde heeft. Een belangrijk aspect is de gemeenschappelijke taal van belangenbehartigers en het openbaar bestuur. Er kleeft tegelijkertijd ook een nadeel aan de Barometer: mantelzorgers die niet als belangenbehartigers en/of Wmo-raadslid actief zijn en niet bekend zijn met de terminologie van de basisfuncties, hebben moeite met de vragen in het instrument. Het invullen van de barometer leidt er niet toe dat deze mantelzorgers ook actief worden in de burgerparticipatie. De barometer in de huidige vorm is dan ook voornamelijk geschikt voor reeds actieve mantelzorgers in de burgerparticipatie gemeentelijke beleidsvorming.

Het project 'Optimalisatie van patiëntenparticipatie in richtlijnwerkgroepen' had tot doel inzicht te krijgen in hoe patiëntenparticipatie in richtlijnwerkgroepen geoptimaliseerd kon worden. De resultaten tonen aan dat hiervoor het bieden van ondersteuning aan patiëntvertegenwoordigers essentieel is.

Het project 'Empowerment en cliëntparticipatie met betrekking tot beleid door en voor cliënten met een verstandelijke beperking' had tot doel nieuwe kennis op te doen over de ervaringen van cliënten (met een verstandelijke of meervoudige beperking) met (het verbeteren van) medezeggenschap. Deze kennis is opgedaan en in de loop van het onderzoek bleken de cliëntenraden hun rol in de medezeggenschap te hebben verstevigd. Evaluatie van de werkwijze van de deelraden door cliënten en familieleden zelf bleek een geschikt middel om de rol van de raden te vergroten. Op basis van de resultaten zijn een aantal praktische instrumenten ontwikkeld waarmee cliëntenraden hun werkwijze en inbreng kunnen verbeteren.

Het project 'De rol van patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling en evaluatie van E-health zorgontwikkelingen' had tot doel het in kaart brengen en evalueren van de inzet van patiëntonderzoekspartners bij de ontwikkeling en evaluatie van E-health zorginterventies op basis van

gebruikersvriendelijkheid, patiënttevredenheid en de ervaren effectiviteit. Uit het onderzoek blijkt dat patiëntenparticipatie bij E-health zorgontwikkelingen geregeld plaatsvindt, maar dat nog niet alle mogelijkheden ten volle benut worden. Patiëntonderzoekspartners en onderzoekers zijn over het algemeen tevreden over patiëntenparticipatie en benoemen daarbij als positieve punten onder andere een goede samenwerking, onderlinge kennisoverdracht en positieve invloed op de interventies. Gebruikers van de interventies zijn ook tevreden over de interventies en het verrichte onderzoek. Ruimte voor verbetering van patiëntenparticipatie is er door de kennis te vergroten over de wijze waarop patiëntenparticipatie zowel praktisch als formeel georganiseerd kan worden. Voorbeelden zijn: het betrekken van patiëntonderzoekspartners in een zo vroeg mogelijk stadium, op maat gemaakte informatievoorziening en een goede communicatie over de wederzijdse verwachtingen. Op basis van het onderzoek is voor zowel patiëntonderzoekspartners als onderzoekers een checklist ontwikkeld.

3.2 Randvoorwaarden & haalbaarheid

Het programmaonderdeel ‘Randvoorwaarden & haalbaarheid had tot doel het creëren van randvoorwaarden die nodig zijn om participatie goed te laten werken. Gedacht kon bijvoorbeeld worden aan een training of een handboek voor onderzoekers. Daarnaast vielen binnen dit programmaonderdeel projecten die zich richtten op mechanismen die onderzoekers, beleidsmakers en professionals ontvankelijk maken voor samenwerking met de einddoelgroep.
In een doorlopende subsidieronde ‘Randvoorwaarden en haalbaarheid’, waarin men direct een subsidievoorstel kon indienen, werden in totaal 8 projecten gefinancierd. Hiermee was een bedrag van € 461.037 gemoeid (begroot € 400.000). Op alle drie de domeinen werden projecten uitgevoerd. Het aandachtspunt ‘Diversiteit’ werd waar mogelijk meegenomen. De volgende projecten zijn gesubsidieerd.

Nr.	Titel	Organisatie	Domein	Thema	Bedrag
	Randvoorwaarden en haalbaarheid				
01	Ontmoetingen op Maat Ontmoetingen tussen mensen met hart- en vaataandoeningen en wetenschappelijk onderzoekers: een onderzoeksproject voor het programma Geneeskunde op Maat.	VU medisch centrum	WO	RH	23.205
02	Cliëntenparticipatie in de thuiszorg	Vrije Universiteit Amsterdam	ZB	EP, RH	70.000
03	Participatie in lokaal beleid voor de prestatievelden 7, 8 en 9 van de Wmo	Research voor Beleid BV	ZB	EP, RH	69.900
04	Randvoorwaarden voor kwaliteitsverbetering in ziekenhuiszorg vanuit de ervaring van patiënten: verbeteren met de NFK vraagwijzer en kwalitatieve participatiemethoden op vier oncologische afdelingen	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO	KZ	RH	69.975
05	De relatie tussen ervaringskennis en professionele kennis	VU medisch centrum	WO	BI	52.430
06	Handboek: kindparticipatie in onderzoek	Vrije Universiteit Amsterdam	WO	RH	56.431
07	Betere Roze Ouderenzorg: evaluatiestudie naar condities en haalbaarheid van sociale en politieke participatie van homoseksuele ouderen in de intramurale ouderenzorg	Rainbow City Rotterdam	ZB	RH	57.484
08	Bevorderen van de participatie van ouderen met dementie en hun familie in de verpleeghuissector	Hogeschool Zuyd	ZB	RH	61.612
	TOTAAL				**461.037**

Tabel 4

Het project ‘Ontmoetingen op Maat Ontmoetingen tussen mensen met hart- en vaataandoeningen en wetenschappelijk onderzoekers: een onderzoeksproject voor het programma Geneeskunde op Maat’ had tot doel cardiovasculair onderzoekers sensitiever te maken voor het patiëntenperspectief. Daartoe werd in een pilotproject (samen met de Nederlandse Hartstichting en de Hart&Vaatgroep) een interventie ontwikkeld. Deze resulteerde in toegenomen inzicht in de bevorderende en belemmerende factoren om de sensitiviteit voor patiëntperspectieven te beïnvloeden.

Het project ‘Cliëntenparticipatie in de thuiszorg’ had tot doel de randvoorwaarden voor cliëntenparticipatie in de thuiszorg in kaart te brengen, te verbeteren en te evalueren. Het project resulteerde in een grote diversiteit aan inzichten met betrekking tot de randvoorwaarden voor succesvolle participatie, maar ook met betrekking tot de wensen en behoeften van cliënten, mantelzorgers, medewerkers, directie en de leden van de cliëntenraad. Een belangrijke constatering was dat ouderenparticipatie niet vanzelfsprekend is. Cliënten zelf zijn niet of nauwelijks op de hoogte van het werk en het bestaan van de cliëntenraad. Daarom werden twee interventies ontwikkeld en in drie teams geïmplementeerd. Het betrof de bijeenkomst ‘Zorg oké? Denk mee!’ en een nieuwsbrief. De nieuwsbrief (1 editie) bleek weinig succesvol. De twee bijeenkomsten werden redelijk bezocht. Geconcludeerd werd uiteindelijk dat cliëntenparticipatie laagdrempelig en dicht bij de werkvloer georganiseerd moet worden én rekening moet houden met de specifieke wensen en mogelijkheden van ouderen. Dit vraagt om zowel een aanpassing van de bestaande participatiestructuren als om een cultuurverandering bij zowel cliënten als bij de andere betrokkenen.

Het project ‘Participatie in lokaal beleid voor de prestatievelden 7, 8 en 9 van de Wmo’ had tot doel inzicht te bieden in de voorwaarden waaronder cliëntenparticipatie volgens gemeenten en (ex)cliënten goed kan functioneren. Het project heeft een aantal bouwstenen opgeleverd c.q. voorwaarden geïdentificeerd die bijdragen aan een goede beleidsparticipatie van dak- en thuislozen, zwerfjongeren, vrouwen in de vrouwenopvang en mensen met psychiatrische achtergrond of een verslaving. De bouwstenen zijn opgenomen in de handreiking ‘Bouwstenen voor een goed gesprek’. De belangrijkste conclusie is dat de voorwaarden van participatie niet zozeer gebonden zijn aan de participatiemethoden, maar vooral aan de doelgroepen zelf. Meer dan bij andere doelgroepen is het opbouwen en behouden van vertrouwen cruciaal in de beleidsparticipatie van (voormalige) dak- en thuislozen, zwerfjongeren, verslaafden en ggz-cliënten.

Het project ‘Randvoorwaarden voor kwaliteitsverbetering in ziekenhuiszorg vanuit de ervaring van patiënten: verbeteren met de NFK vraagwijzer en kwalitatieve participatiemethoden op vier oncologische afdelingen’ had tot doel de zorg op vier oncologische afdelingen van ziekenhuizen te verbeteren vanuit ervaringen van patiënten en te bepalen welke randvoorwaarden nodig zijn voor het omzetten van ervaringen naar blijvende verbeteringen. De ziekenhuizen voerden in het project veel verbeteringen door. De belangrijkste conclusie is dat veel verbeterpunten al globaal bekend waren bij het personeel, maar dat het doorlopen van het proces van kwaliteitsverbetering met eigen patiënten extra duidelijk maakt wat de geconstateerde problemen voor patiënten betekenen. Het project resulteerde in een overzicht van de randvoorwaarden die nodig zijn voor hem omzetten van ervaringen naar blijvende verbeteringen. Daarnaast werd een handleiding opgesteld voor instellingen die de kwaliteit van de zorg willen verbeteren vanuit ervaringen van patiënten.

Het project ‘De relatie tussen ervaringskennis en professionele kennis’ beoogde bij te dragen aan een theoretisch en conceptueel kader over de aard, betekenis en bruikbaarheid van ervaringskennis in relatie tot wetenschappelijke kennis. Het onderzoek laat zien dat het begrip ‘ervaringskennis’ van belang is in maatschappelijke, onderzoeks-, en persoonlijke context. Ervaringskennis blijkt in de visie van de betrokkenen bij dit onderzoek (mensen met een dubbele identiteit) een complex begrip. Ervaringskennis is kennis die verweven is met allerlei aspecten van disability, van het subject en van de relatie tot de (buiten)wereld en de systemen daarin. Daardoor wordt het een complex, gevarieerd en gelaagd construct met een geheel eigen betekenis ten opzichte van wetenschappelijke kennis. Dit betekent overigens niet dat ervaringskennis ‘tegenover’ wetenschappelijke kennis staat. Het ontbreken van universele definities en van regels van geldigheid maakt dat het concept ‘ervaringskennis’ verschillende interpretaties geniet en vanuit verschillende idiomen en paradigma’s wordt benaderd. Opvattingen van experts en respondenten lijken soms naast elkaar, maar vaak ook tegenover elkaar te staan. Het eindrapport doet een eerste aanzet wat betreft de uitwerking van deze posities en formuleert aanbevelingen voor vervolgonderzoek. Naast deze inzichten resulteert het onderzoek in diverse aanbevelingen en vervolgvragen.

Het project ‘Handboek: kindparticipatie in onderzoek’ had tot doel om de kennis en ervaring die is opgedaan in Nederland en Vlaanderen met het betrekken van kinderen en jongeren in onderzoek te bundelen in een boek. Het project heeft geresulteerd in een wetenschappelijk handboek 'Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek' en een basisset van richtlijnen waaraan dit type onderzoek idealiter aan zou moeten voldoen.

Het project ‘Betere Roze Ouderenzorg: evaluatiestudie naar condities en haalbaarheid van sociale en politieke participatie van homoseksuele ouderen in de intramurale ouderenzorg’ had tot doel in drie zorgcentra kwalitatief onderzoek te doen naar de verschillende perspectieven, ervaringen en behoeften van (roze) ouderen om vervolgens concrete aanbevelingen te doen om de kwaliteit van wonen, zorg en welzijn voor roze ouderen te verbeteren. Conclusie was dat betere roze ouderenzorg gefaciliteerd moet worden vanuit de organisatie. Hierbij hoort een bewust beleid, maar ook het actief vrijmaken van medewerkers als sleutelfiguren. Zij kunnen de ervaringen van roze bewoners verbinden met die van de staf en het management. De participatie via formele medezeggenschap dient in de praktijk aangevuld te worden met informeel, alledaags activisme van roze bewoners die zichzelf organiseren en zich uitspreken (zogenaamde ‘roze ambassadeurs’).

Het project ‘Bevorderen van de participatie van ouderen met dementie en hun familie in de verpleeghuissector’ had tot doel inzicht te verwerven in de randvoorwaarden en haalbaarheid (belemmerende en bevorderende factoren) van participatie van ouderen met dementie (OmD) en hun familie op afdelingsniveau in een verpleeghuis. Het secundaire doel was het bevorderen van participatie van OmD en hun familie. Conclusie van het project was dat participatie van OmD pas mogelijk is als er een omgeving van participatie wordt geschapen. Foto’s zijn een hulpmiddel om de stem van de OmD letterlijk te laten horen. Medewerking van familie (en waar nodig vrijwilligers) is daarbij cruciaal. Een open houding van zorgmedewerkers voor verandering van ‘kleine dingen’ is essentieel zodat de participatie van OmD daadwerkelijk gestalte kan krijgen. Er werd een handleiding ontwikkeld die als overdraagbaar model voor participatie van OmD en hun familie in de verpleeghuissector kan functioneren.

3.3 Kennis- & ondersteuningsinfrastructuur

Het programmaonderdeel ‘Kennis- & ondersteuningsinfrastructuur’ had tot doel de borging van de resultaten van gefinancierde projecten via een bijdrage aan de ontwikkeling van een kennis- en ondersteuningsnetwerk op het gebied van patiëntenparticipatie. Deze structuur moest ten dienst staan aan zowel patiënten(organisaties) als wetenschappers en beleidsmakers. De opzet van de structuur zelf viel buiten de reikwijdte en mogelijkheden van het programma.
Via een top-down procedure werden er in totaal 4 projecten gefinancierd. Hiermee was een bedrag van € 336.628 gemoeid (begroot € 400.000). Eén van de vier projecten (nr. 2) werd al snel na de honorering ingetrokken. Op alle drie de domeinen werden projecten uitgevoerd. Alle projecten werden in 2013 afgerond. Het aandachtspunt ‘Diversiteit’ werd waar mogelijk meegenomen. De volgende projecten zijn gesubsidieerd.

Nr.	Titel	Organisatie	Domein	Thema	Bedrag
	Kennis- en ondersteuningsinfrastructuur				
01	Lerend netwerk patiëntparticipatie in kwaliteit, beleid en onderzoek	VU medisch centrum	WO, KZ, ZB	EP, BI, RH	118.089
02	Toolbox patiëntenparticipatie up-to-date. Voorstel voor doorontwikkeling	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO	WO, KZ, ZB	RH	49.298
03	Investeren in infrastructuur van de Stichting www.patiëntervaringsverhalen.nl	Stichting Coleta's Chronische Circus	WO, KZ, ZB	RH	20.911
04	PARTICIPEDIA; Interactieve tool patiëntenparticipatie	PGOsupport	WO, KZ, ZB	RH	148.330
	TOTAAL				**336.628**

Tabel 5

Het project 'Lerend netwerk patiëntparticipatie in kwaliteit, beleid en onderzoek' was primair gericht op het ontwikkelen en uitwisselen van kennis en ervaringen rondom de effectiviteit van participatie. Dit proces van uitwisseling vond plaats tussen projectleiders, onderzoekers en ervaringsdeskundigen die betrokken waren bij de verschillende proeftuinen c.q. projecten.
In de dagelijkse realiteit van de proeftuinen en projecten worstelden onderzoekers, projectleiders, ervaringsdeskundigen, onderzoekspartners en de facilitatoren met vele vragen die om antwoorden vroegen. Denk aan: wat is participatie nu eigenlijk? Wie zou wat moeten doen en waarom? De eindrapportage biedt inzicht in de complexe en ambigue werkelijkheid van processen van participatie. Een aantal inzichten is geïntegreerd en voorzien van aanbevelingen.

Het project 'Investeren in infrastructuur van de Stichting www.patiëntervaringsverhalen.nl' had tot doel inzicht te bieden in de ervaringen van patiënten door gepubliceerde patiënt- en cliëntervaringsverhalen zo toegankelijk mogelijk te maken. Ook zouden patiëntvertegenwoordigers via de ervaringsverhalen een steviger positie in kunnen nemen: 'Ik ben niet de enige die dit zo ervaart. Ik spreek niet alleen namens mezelf en ik kan de ervaringen van anderen ook naar voren brengen.' Een aandachtspunt hierbij is dat de patiëntvertegenwoordigers niet al te selectief van de verhalen gebruik maken, maar de diversiteit van patiëntervaringen recht doen. In het project is de website vernieuwd, zijn veel nieuwe titels toegevoegd en is de ondersteunende infrastructuur versterkt.

Het project 'PARTICIPEDIA; Interactieve tool patiëntenparticipatie' had tot doel het creëren van een 'digitale vindplaats' voor kennis over en ervaringen met patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. De ontwikkelde website www.participatiekompas.nl richt zich op patiënten, onderzoekers en zorgverleners en de organisaties die hen vertegenwoordigen. De informatie op de website is gerubriceerd volgens vaste formats en eenvoudig toegankelijk door middel van een filter met inhoudelijke categorieën. PGOsupport en ZonMw zijn voornemens de samenwerking rond dit project in 2014 verder voort te zetten. De focus zal dan liggen op communicatie en het ontwikkelen van een businessplan voor het Participatiekompas.

3.4 Participatie & diversiteit

Het programmaonderdeel 'Participatie & diversiteit' had tot doel binnen (het programma) patiëntenparticipatie extra aandacht te genereren voor het omgaan met verschillen tussen mensen (geslacht, etniciteit, leeftijd, etc.). Binnen PGO-organisaties zijn verschillende groepen immers niet of ondervertegenwoordigd, zoals bijvoorbeeld jongeren en allochtonen en is het moeilijk om deze groepen als burger of consument te betrekken bij onderzoek, kwaliteit en beleid van de zorg.
Op basis van een daartoe uitgezette call (september 2011) werden er in totaal 3 projecten gefinancierd. Hiermee was een bedrag van € 209.850 gemoeid (deze projecten waren oorspronkelijk niet begroot). Twee van deze projecten (nr. 2 en 3) lagen zo in elkaars verlengde dat zij, na het faillissement van de hoofdindiener (nr. 3), door de indieners met toestemming van ZonMw zijn samengevoegd tot één project. Alle projecten werden in 2013 afgerond. De volgende projecten zijn gesubsidieerd.

Nr.	Titel	Organisatie	Domein	Thema	Bedrag
	Participatie en diversiteit				
01	Patiëntenparticipatie van allochtonen met kanker in kwaliteit van zorg	Verwey-Jonker Instituut	WO, KZ, ZB	RH	69.900
02	Participatie van migrantenpatiënten in onderzoek, kwaliteit en beleid: 'good practices', 'lessons learned' en randvoorwaarden voor implementatie	Pharos	WO, KZ, ZB	RH	70.000
03	Kwalitatief onderzoek naar patiëntenparticipatie van niet-westerse allochtonen in onderzoek, beleid en kwaliteit	NiGZ	WO, KZ, ZB	RH	69.950
	TOTAAL				**209.850**

Tabel 6

Het project 'Patiëntenparticipatie van allochtonen met kanker bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg' had tot doel inzicht te krijgen in de (specifieke) voorwaarden voor een effectieve patiëntenparticipatie van allochtone patiënten.

Het project 'Participatie van migrantenpatiënten in onderzoek, kwaliteit en beleid: 'good practices', 'lessons learned' en randvoorwaarden voor implementatie' (samengevoegd met het project 'Kwalitatief onderzoek naar patiëntenparticipatie van niet-westerse allochtonen in onderzoek, beleid en kwaliteit') had tot doel het in kaart brengen van de ontwikkelde en toegepaste methodieken van patiëntenparticipatie die succesvol zijn gebleken in het actief betrekken van migranten.
Uit de beide projecten komt naar voren dat patiëntenparticipatie van migranten in Nederland nog weinig voorkomt en er weinig gezegd kan worden over het participatieniveau en de effectiviteit. Wel zijn belemmerende en stimulerende factoren en een aantal goede voorbeelden geïnventariseerd. Deze vormden de basis voor de door Pharos en het CBO opgestelde handreiking 'Patiëntenparticipatie van migranten in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid'.

3.5 Communicatie & implementatie (Programma POKB)

Naast de projecten in het programmaonderdeel 'Kennis- & ondersteuningsinfrastructuur' die tot doel hadden de resultaten van projecten te borgen via een bijdrage aan de ontwikkeling van een kennis- en ondersteuningsstructuur op het gebied van patiëntenparticipatie, werden conform het Communicatie- & Implementatieplan door ZonMw de volgende activiteiten ondernomen.

Implementatiebijeenkomst
Op 8 februari 2010 werd door ZonMw een implementatiebijeenkomst 'Patiëntparticipatie in onderzoek, kennis en beleid' georganiseerd. Doel was de voorbereiding van programmaonderdeel 'Proeftuinen 2010 en de opzet van een werkplaats 'implementatie'.

Essaybundel: De rafels van participatie in de gezondheidszorg
In het boek 'De rafels van participatie in de gezondheidszorg'[6] dat in het najaar van 2013 verscheen, werd in essayvorm onderzocht of het gedurende de looptijd van het programma was gelukt om patiëntenparticipatie te bevorderen in het gezondheidszorgsysteem en in het onderzoek naar (leven met een) ziekte of beperking. Geregeld krijgen de vele, soms kritische geluiden over patiëntenparticipatie veel aandacht, maar blijven de voordelen en successen ervan onbesproken. De schrijvers richtten zich vooral op de rafels van participatie. Dat zijn die aspecten van het participatieproces die nog weinig aandacht kregen omdat ze mensen onwelgevallig zijn of simpelweg over het hoofd worden gezien. Bijvoorbeeld groepen die niet worden meegenomen in het participatieproces omdat ze worden vergeten of waarvan men denkt dat ze niet passen in het patroon. Ook worden in de bundel de 'draden' besproken die hardnekkig los blijven hangen omdat de samenwerking tussen de verschillende partijen niet van de grond komt.

Boek: Een 10 voor patiëntenparticipatie
Speciaal voor onderzoekers en patiënten die willen leren van elkaar en die de lessen van de afgelopen jaren willen verzilveren, verscheen eind 2013 het boek 'Een 10 voor patiëntenparticipatie'. Deze uitgave ter gelegenheid van de afronding van het programma POKB was bedoeld om onderzoekers en patiënten nieuwsgierig te maken naar wat er de laatste jaren zoal is geoogst. Wat zijn belangrijke inzichten? Welke afspraken zijn handig? Welke hindernissen kun je tegenkomen? En wat valt er te leren van elkaars bloopers? Ook nodigt het boek uit om te kijken naar belangrijke uitdagingen voor de toekomst. Dat alles aan de hand van diverse top10 lijstjes, voorzien van voorbeelden en citaten.

3.6 Communicatie & implementatie (Dwars thema 'Participatie')

Studiemiddagen
Sinds geruime tijd organiseert ZonMw ieder jaar in september een studiemiddag 'Patiëntenparticipatie'. Deze studiemiddagen richten zich zowel op patiënten(organisaties) als op onderzoekers en beleidsmakers. Vanaf 2010 werd in deze bijeenkomsten een directe relatie met het programma POKB gelegd.

[6] De rafels van patiëntenparticipatie; van participerende patiënt naar participerende omgeving. Samenstelling en redactie Christine Dedding en MeraldaSlager. Boom Lemma uitgevers, Den Haag, 2013.

Op 23 september 2010 werd de 7de Studiemiddag Patiëntenparticipatie 'Laat de meerwaarde van patiëntenparticipatie zien' gehouden. Het thema 'borging' stond centraal.
Op 22 september 2011 werd de 8ste Studiemiddag Patiëntenparticipatie 'De patiënt out of the box' gehouden in samenwerking met de Samenwerkende Gezondheidsfondsen. Het thema was: welke nieuwe mogelijkheden bieden social media voor communicatie met en tussen patiënten?
Op 20 september 2012 werd de 9de Studiemiddag Patiëntenparticipatie 'Samen leren participeren' gehouden met als thema: hoe krijgt participatie tussen ervaringsdeskundigen en professionals vorm en welke andere samenwerkingsvormen zijn mogelijk?

Brochure 'Gesprekstof'
In 2010 werd door ZonMw de brochure 'Gespreksstof' uitgegeven. Met deze publicatie werd beoogd ZonMw-breed subsidieaanvragers te stimuleren en te inspireren om aandacht te besteden aan het thema participatie. In de brochure kwamen aan de orde vragen als: 'In welke fasen van een project kan participatie van belang zijn?' en 'Wat betekent dat voor de plannen?'. Ook bevatte de brochure anekdotes en voorbeelden gebaseerd op gesprekken met mensen uit de praktijk. Deze anekdotes laten niet alleen zien hoe waardevol participatie is, maar ook dat participatie haalbaar is en tot verassende inzichten kan leiden.

Debat
Op 28 oktober 2013 werd samen met de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg een debatbijeenkomst gehouden 'Over de (on)mogelijkheden van de participerende patiënt'. Patiënten worden steeds meer betrokken bij de gezondheidszorg. Zij moeten meedenken over hun eigen behandeling maar ook wat voor mensen met dezelfde aandoening van belang is bij het doen van onderzoeken of het opstellen van richtlijnen. De vragen die tijdens het debat centraal stonden, waren: wat betekent participatie voor patiënten, maar ook voor zorgprofessionals, onderzoekers en beleidsmakers? Hoe vindt die participatie plaats en hoe wordt deze participatie ingericht? Deze vragen kwamen onder andere aan bod via de presentatie van het boek 'De rafels van participatie in de gezondheidszorg' (zie hieronder).

Convenant ZonMw en NPCF
In juni 2013 tekenden ZonMw en de NPCF een samenwerkingsconvenant. In het convenant spraken beide partijen de wens uit om met elkaar samen te werken aan patiënten en consumentenparticipatie bij zorgonderzoek. Het doel van de structurele samenwerking tussen de NPCF en ZonMw was dat er een adequate benutting van kennis en ervaring plaats ging vinden, hetgeen zou moeten leiden tot een effectieve en efficiënte inzet van patiënten/cliënten/burgerparticipatie. De samenwerking kreeg gestalte in vijf pilots. Partijen spraken af dat zij gezamenlijk activiteiten zouden opzetten om patiënten/consumenten bij onderzoek te betrekken. Zo komt er een netwerk met ervaringsdeskundigen die bij kunnen dragen aan de ontwikkeling en uitvoering van ZonMw-programma's. ZonMw stelde budget ter beschikking voor onder andere scholing en ondersteuning van ervaringsdeskundigen.

3.7 Internationale patiëntenparticipatie (Dwars thema 'Participatie')

Binnen het dwarse thema 'Participatie' werd ook aandacht besteed aan de internationale aspecten van patiëntenparticipatie. ZonMw formuleerde de wens om op internationaal gebied haar kennis en ervaring uitwisselen met andere (internationale) organisaties die op dit terrein actief zijn. Door een internationale samenwerking aan, zou mogelijk (een betere) toegang tot Europese subsidiestromen kunnen worden verkregen. Daartoe zijn een aantal activiteiten ondernomen:

- studie 'Internationaal patiëntenbeleid' (2010)
  Het doel van deze studie was de verkenning van internationale PGO-activiteiten (Europese Unie, Raad van Europa, World Health Organization, etc.)
- pilotstudy 'Patiëntenorganisaties in 7 EU landen' (2011)[7]
  Het doel van deze pilotstudy was de verkenning van de structuur en positie van de PGO in een zevental EU-landen. De studie betrof de volgende vragen: he is de consumenten/patiëntenbeweging georganiseerd in de geselecteerde landen? Wat is het beleid van de overheid ten opzichte van consumenten/patiënten en hun organisaties? Hoe participeren deze organisaties in het gezondheidszorgsysteem op nationaal en internationaal niveau?

[7] Pilot study on the position of health consumer- and patientsorganisations in seven EU countries. ZonMw, B. Keizer. December 2010.

- Haalbaarheidsstudie 'Internationaal kennisnetwerk' (2012)[8]
  Doel van deze studie was het onderzoeken van de haalbaarheid van een internationaal netwerk inzake patiëntenparticipatie, op te zetten tussen ZonMw-achtige organisaties? Zo'n netwerk zou kunnen bijdragen aan kennisuitwisseling en samenwerking onder andere bij onderzoeksprojecten en gemeenschappelijke subsidieaanvragen bij de EU.
- Organisatie invitational conference (april 2013)
  Het doel van deze conferentie was het uitwisselen van kennis op het gebied van patiëntenparticipatie tussen 25 buitenlandse experts/organisaties en 25 Nederlandse experts en het maken van afspraken over verdere samenwerking. Op deze conferentie werden de volgende afspraken gemaakt.
  - ZonMw maakt een nadere analyse van de conferentieresultaten (presentaties, discussies, commentaren en suggesties deelnemers).
  - ZonMw organiseert samen met een aantal organisaties/onderzoekers uit deelnemende landen een werkgroep die op basis van deze analyse voorstellen kan doen om het netwerk te concretiseren.
  - INSERM gaat een vervolgconferentie (voorjaar 2014) organiseren met ondersteuning van ZonMw. Op die conferentie zouden, op basis van de voorstellen van de werkgroep, verdere stappen gezet kunnen worden in de vorming van het netwerk.

3.8 Bevindingen interviews

Algemeen
Over het algemeen zijn de geïnterviewden erg tevreden met het feit dat het VSBfonds en ZonMw zelf via het programma POKB ruimhartig in (de ontwikkeling van) patiëntenparticipatie hebben geïnvesteerd. Er bestaat hiervoor veel waardering. In het programma zijn veel (verschillende) projecten gehonoreerd en de algemene indruk is dat er binnen het programma veel in gang gezet is. De geïnterviewden zijn het er over eens dat een programma als dit nodig was en een positieve stimulans heeft gegeven aan de versterking van het patiëntenperspectief in onderzoek, kwaliteit en beleid in de zorg. Behalve als een goed initiatief wordt het programma ook als bijzonder gezien. Niet eerder werd er op deze, gestructureerde wijze aan patiëntenparticipatie gewerkt.
Volgens de meeste gesprekspartners lijken veel partijen (onderzoekers, beleidsmakers, zorgaanbieders en zorgverzekeraars) de laatste jaren (nog) gevoeliger geworden voor het patiëntenperspectief. Met het programma is deze ontwikkeling aangejaagd en is er in het veld behoorlijk wat teweeg gebracht. Niet alles is volgens planning verlopen, maar dat was ook te verwachten gezien het ambitieniveau, de complexiteit van het programma en de ontwikkelingen in het veld. Het bereiken van de vooraf gestelde doelstellingen is en blijft een zaak van lange adem. Ondanks deze positieve grondhouding wordt wel regelmatig de vraag opgeworpen of het programma nu daadwerkelijk datgene heeft opgeleverd wat de opdrachtgevers bij aanvang voor ogen stond. Er valt ook enige kritiek te beluisteren en een enkele geïnterviewde is zelfs enigszins gedesillusioneerd. Het programma lijkt moeizaam tot een einde gebracht en over de daadwerkelijke resultaten van de uitgevoerde projecten is niet of nauwelijks gecommuniceerd.

Opzet programma en visieontwikkeling
Hoewel het programma, zo wordt gesteld, qua doelstellingen redelijk goed in elkaar zat, bleek de opzet van het programma relatief ingewikkeld (veel verschillende programmalijnen en rondes, onduidelijkheid over de status van proeftuinen, het patiëntenpanel, etc.) en hadden de beoogde resultaten meer SMART geformuleerd kunnen worden. Ook de verbinding van het programma (en de gehonoreerde projecten) met het veld en de praktijk van de patiëntenbeweging leek geregeld te ontbreken.
Sommigen zijn van mening dat bij de opzet van het programma de patiëntenbeweging (nog) nauwer betrokken kunnen worden. Het had ervoor kunnen zorgen dat een aantal beoordelingscriteria scherper was ingevuld en dat ook de in het veld aanwezige kennis ten behoeve van zowel de inhoud als de opzet van dit programma beter benut had kunnen worden. Wellicht zouden andere accenten zijn gelegd (wat minder effectiviteitsonderzoek) en zou er in de projecten meer aandacht zijn geweest voor een echte dialoog met het veld van patiëntenorganisaties. Door de patiëntenbeweging nauwer te betrekken, was er in het programma wellicht meer prioriteit gegeven aan onderwerpen waaraan in de patiëntenbeweging behoefte was. Enkele commissieleden zijn zelf nauw betrokken bij onderzoek op

[8] Exchanging knowledge on participation of health consumers and patients in research, quality and policy. ZonMw, B. Keizer. April 2012 (aangepast juli 2012).

het gebied van patiëntenparticipatie en geven aan dat wetenschappelijke en ervaringskennis over patiëntenparticipatie nog onvoldoende gedeeld wordt. Nog té vaak vindt ieder steeds opnieuw het wiel uit en dat geldt in een bepaalde mate ook voor dit programma. Overigens wordt dit beeld niet door iedereen gedeeld. Er is bij de voorbereiding van het programma direct contact geweest met patiëntenorganisaties. Er waren lijnen naar de NPCF en andere koepels en er zijn expertmeetings met het veld georganiseerd. Ook is gebruik gemaakt van de resultaten van reeds bestaand wetenschappelijk onderzoek naar patiëntenparticipatie. Het bleek echter in de praktijk lastig om een intensievere betrokkenheid vanuit het veld bij de totstandkoming van het programma te realiseren. Ook betrokkenheid vanuit de gezondheidsfondsen kwam nauwelijks tot stand. De programmacommissie zelf heeft uiteindelijk weinig invloed gehad op de tekst van het programmavoorstel. Dit wordt door sommigen betreurd en zou in de toekomst wellicht anders kunnen.

Wat wordt eigenlijk precies verstaan onder ‘patiëntenparticipatie’ en wanneer is binnen een project of proeftuin werkelijk voldaan aan het realiseren van de inbreng van patiënten? Sommigen zijn van mening dat deze principiële discussie bij aanvang van het programma diepgaander en explicieter gevoerd had kunnen worden. De tijd ontbrak daar echter voor. Een gezamenlijke, gedeelde visie op patiëntenparticipatie (o.a. tussen commissie en panel), zo geven verschillende geïnterviewden aan, kwam daarom onvoldoende tot stand. Anderen zijn juist van mening dat deze discussie vaak wél werd gevoerd, omdat dit bijvoorbeeld bij de beoordeling van projecten steeds de kernvraag was. Een dialoog bij aanvang van het programma had er bijvoorbeeld toe kunnen leiden dat nieuwe vormen van participatie onderzocht of ontwikkeld hadden kunnen worden. Nu lijkt er met name aandacht te zijn geweest voor de meer reguliere vormen van patiëntenparticipatie. Ook had extra aandacht besteed kunnen worden aan een directe dialoog tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers. Nu ontbrak het daar geregeld aan.

Doelstellingen en resultaten
Door sommige geïnterviewden is geconstateerd dat in de uitvoering van het programma de oorspronkelijke programmatekst niet altijd werd aangehouden. Dit gold bijvoorbeeld voor de thema’s. Ook het onderwerp ‘Diversiteit’ kreeg in eerste instantie onvoldoende aandacht. Daarom werd er op dit gebied in de tweede fase van het programma een aparte call uitgezet.
Op de vraag of doelstellingen van het programma en de beoogde resultaten voldoende zijn gerealiseerd, zijn de meningen verdeeld. Weinig geïnterviewden blijken een goed c.q. volledig overzicht over het geheel van het programma te hebben en bijna alle geïnterviewden hebben geen inzicht in de daadwerkelijke resultaten, met name op projectniveau. Consensus lijkt er te bestaan over het feit dat in het programma veel in gang gezet is, maar dat achteraf bezien in de uitvoering veel sterker gestuurd had kunnen c.q. moeten worden. De meesten zien de effecten van het programma als een stap in de goede richting. Gevreesd wordt dat uit de eindrapportages zal blijken dat de projecten slechts beperkt hebben bijgedragen aan de doelstellingen van het programma. Een enkele geïnterviewde maakt zich zorgen over het vervolg. Zonder een adequate follow-up lijkt het programma een weinig zinvolle investering. Andere constateringen zijn dat in de projecten zelf nog te weinig aandacht was voor echte patiëntenparticipatie en dat in de verschillende onderzoeken ervaringsdeskundigen nog onvoldoende zijn betrokken. Een belangrijk punt van aandacht blijft het bereiken en betrekken van moeilijk bereikbare groepen. Hiervoor is binnen het programma wel aandacht geweest, maar echte oplossingen zijn vooralsnog niet echt dichterbij gekomen.

Knelpunten en externe omstandigheden
De maatschappelijke en politieke context waarbinnen de afgelopen jaren het programma moest worden uitgevoerd, vormden, zo wordt door nogal wat geïnterviewden gesteld, geregeld een belemmering. Er is fors bezuinigd op patiëntenorganisaties en op de ondersteuning van patiëntenvertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen. Ook zorgaanbieders, onderzoeksinstituten en universiteiten hebben te maken met bezuinigingen. Dit alles heeft effect op deelname van patiëntvertegenwoordigers in projecten en op de aandacht en energie die er vanuit zorg, onderzoek en beleid is voor patiëntenparticipatie.
Positieve omstandigheden vormden de (voorgenomen) oprichting van het Kwaliteitsinstituut[9] en de ontwikkeling waarin binnen de zorg in toenemende mate gewerkt (gaat) worden met kwaliteits- en zorgstandaarden. Deze dienen vanuit patiëntenperspectief opgesteld te worden en krijgen pas hun geldigheid wanneer ook de betrokken patiëntenorganisaties met de teksten kunnen instemmen. Ook dient er voor elke kwaliteitsstandaard een patiëntenversie opgesteld te worden.

[9] Het Kwaliteitsinstituut is een onderdeel van het Zorginstituut Nederland (voorheen het CVZ).

Ook het samenwerkingsverband 'PG werkt samen' (NPCF, Ieder(in) en LPGGz) kan in dit verband genoemd worden. Doel van de samenwerking is de patiënt een krachtige stem te geven.[10] Op basis van de zogenaamde KIZ-methodiek[11] stellen steeds meer patiëntenorganisaties kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief op. Volgens enkele geïnterviewden zijn dit omstandigheden die in positieve zin bijdragen aan patiëntenparticipatie in (met name) kwaliteitsontwikkeling en zorgbeleid.

Kennisverspreiding en borging
In de tussenevaluatie van het programma werd een pleidooi gehouden voor een goede borging van de in dit programma opgedane ervaringen en projectresultaten. Voorkomen diende te worden dat deze ervaringen en resultaten weer verloren zouden gaan. De geïnterviewden hebben geconstateerd dat er op dit terrein verschillende activiteiten zijn ondernomen. Als goede voorbeelden worden vaak genoemd: de website www.participatiekompas.nl (projectnr. 4, Kennis- en ondersteuningsinfrastructuur), de criteriawaaier (in zakformaat, projectnr. 5, Proeftuinen 2009), de essaybundel 'De rafels van participatie inde gezondheidszorg' en het convenant met de NPCF. De uitgave 'Een 10 voor patiëntenparticipatie' is mooi, zo wordt gesteld, maar wordt minder goed gewaardeerd. Zo ontbreek het thema 'Diversiteit' hierin volledig.
Sommige geïnterviewden pleiten voor het vastleggen van de resultaten en het verspreiden ervan via bijvoorbeeld een invitational conference voor een breed (internationaal) gezelschap: patiëntenorganisaties, onderzoekers, kennisinstituten, ZonMw/NWO en fondsen, beleidsmakers. Het gaat hen daarbij niet alleen om concrete aanbevelingen voor een effectieve patiëntenparticipatie, maar ook om vraagstukken op metaniveau: welke infrastructuur voor kennisverspreiding over patiëntenparticipatie is mogelijk en wenselijk? Wie wordt waar eigenaar van? Bij partijen in het veld, zo wordt gesignaleerd, ontbreekt het nog te veel aan uitwisselen en delen, waardoor er onvoldoende gebruik wordt gemaakt van de wetenschappelijke én ervaringskennis die er is en stimulans voor meer onderzoek beperkt blijft. Slechts een klein aantal onderzoeksgroepen, met een specifiek perspectief, is nu bepalend in de (wetenschappelijke en maatschappelijke) discussies. Verbindingen tussen veld en wetenschap, en tussen verschillende onderzoekers, zijn nog minimaal, ook internationaal.
Overigens stelt een geïnterviewde dat dit deels ook te wijten is aan de patiëntenbeweging zelf. Deze zou de eigen kennis over participatie veel meer en beter op schrift moeten stellen. Nu wordt de discussie vaak sterk bepaald vanuit de wetenschappelijke literatuur en minder op basis van de 'grijze' literatuur vanuit de patiëntenbeweging.
Bijna alle geïnterviewden vinden dat kennisverspreiding en borging van de resultaten de komende tijd nog extra aandacht zou moeten krijgen. Het wordt bijvoorbeeld belangrijk geacht een analyse van de programmaresultaten te maken en deze bijvoorbeeld te vertalen in een nieuwe uitgave van het 'Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek'[12]. Hierbij zou ZonMw zelf, via het dwarse thema 'Participatie', het voortouw kunnen nemen.
Verschillende geïnterviewden zijn daarnaast van mening dat de continuïteit van de door ZonMw gefinancierde kennisinfrastructuur rond patiëntenparticipatie (website www.participatiekompas.nl via PGOsupport) voor de komende jaren gegarandeerd zou moeten worden. De vraag is of in deze de financiering van een businesscase voldoende is.

3.9 Beantwoording evaluatievragen

Is er voor ieder domein (onderzoek, beleid en kwaliteit) voldoende aandacht geweest?
Conform de oorspronkelijke programmatekst was het de bedoeling binnen ieder domein projecten uit te zetten (zie ook paragraaf 2.3.1). Uit de analyse van de toegekende projecten blijkt dat binnen het domein 'zorgbeleid' 14 projecten zijn gefinancierd. Allen zijn uitgevoerd. Binnen het domein 'wetenschappelijk onderzoek' zijn 6 projecten gefinancierd, waarvan er 5 zijn uitgevoerd. Binnen het domein 'kwaliteit van zorg' zijn 3 projecten gefinancierd en uitgevoerd. Er werden ten slotte 8

[10] De koepels werken samen bij het verzamelen van patiëntervaringen, bij een prominente rol van het cliëntperspectief in kwaliteitstrajecten en door participatie: gelijke rechten, plichten en kansen voor mensen met en zonder beperking.
[11] In 2010 sloegen acht grote patiëntenorganisaties de handen ineen om de positie van patiënten ten opzichte van zorgaanbieders en zorgverzekeraars te verbeteren. Het samenwerkingsverband waarin zij dat doen heet 'Kwaliteit in Zicht' (KIZ).
Binnen het programma Kwaliteit in Zicht werken deze organisaties samen om de kwaliteit van zorg in Nederland te optimaliseren door de zorg beter te laten aansluiten op de wensen en behoeften van patiënten.
[12] Cees Smit, Maarten de Wit, e.a., ZonMw, Den Haag, 2006.

projecten gefinancierd die binnen alle drie de domeinen vielen. Hiervan werden er 6 uitgevoerd. Geconcludeerd kan worden dat de projecten redelijk zijn verdeeld over de domeinen, maar dat er relatief weinig projecten zijn uitgevoerd binnen het domein 'kwaliteit van zorg', 'patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling' en 'participatie bij het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren en keuzehulpen'.

Is er voor ieder thema binnen het programma voldoende aandacht geweest?
Het was de bedoeling projecten uit te voeren op het gebied van effectiviteit van participatiemethoden en -instrumenten, behoud van eigen inbreng en randvoorwaarden en haalbaarheid (zie ook paragraaf 2.3.2). Uit de analyse van de toegekende projecten blijkt dat binnen het thema 'effectiviteit van participatiemethoden en -instrumenten' 7 projecten zijn gefinancierd. Allen zijn uitgevoerd. Binnen het thema 'behoud van eigen inbreng' is 1 project gefinancierd. Dit project is uitgevoerd. Binnen het thema 'randvoorwaarden en haalbaarheid' zijn 11 projecten gefinancierd, waarvan er 9 zijn uitgevoerd. Er werden 7 projecten gefinancierd waarin twee thema's aan de orde kwamen ('effectiviteit van participatiemethoden en -instrumenten' en 'behoud van eigen inbreng'). Hiervan werden er 6 uitgevoerd. Er werden 4 projecten gefinancierd waarin de beide thema's 'effectiviteit van participatiemethoden en -instrumenten' en 'randvoorwaarden en haalbaarheid aan de orde kwamen. Deze werden alle uitgevoerd. Ten slotte werd 1 project gefinancierd en uitgevoerd waarin alle drie de thema's aan de orde kwamen. Geconcludeerd kan worden dat er in de projecten voor alle thema's aandacht is geweest, maar dat er relatief weinig projecten met het thema 'behoud eigen inbreng' zijn uitgevoerd.

Is de verdeling over thema's en domeinen voldoende evenwichtig geweest?
Geconcludeerd kan worden dat de verdeling over de thema's en domeinen redelijk adequaat is doorgevoerd. Alleen binnen het domein 'kwaliteit van zorg' en op het thema 'behoud eigen inbreng' werden relatief weinig projecten gefinancierd. Dit valt voor een deel te verklaren door het feit dat in de gekozen werkwijze ZonMw voor een belangrijk deel afhankelijk was van door derden in te dienen voorstellen. Binnen het domein 'kwaliteit van zorg' werden daarnaast dor derden (o.a. Fonds PGO en VWS) ook nogal wat projecten uitgezet. De effectiviteit van deze interventies en methodieken wordt echter veelal niet onderzocht.

Is het aandachtspunt diversiteit voldoende meegenomen?
In het programma werd extra belang gehecht aan het thema 'Diversiteit'. Binnen PGO-organisaties zijn verschillende groepen immers niet of ondervertegenwoordigd, zoals jongeren en allochtonen. Ook was reeds voor de aanvang van het programma bekend dat het moeilijk is om deze groepen als burger of consument te bereiken en hen te betrekken bij onderzoek, kwaliteit en beleid van de zorg. Omdat bleek dat in de tot dat moment toegekende projecten relatief weinig aandacht was voor deze doelgroepen, werd het programmaonderdeel 'Participatie & diversiteit' in het najaar van 2011 aan het programma POKB toegevoegd. Op basis van een daartoe extra uitgezette call werden er in totaal 3 projecten gefinancierd, waarvan er twee uitgevoerd werden (zie ook paragraaf 3.4). Voor de doelgroep 'jongeren' werden binnen het programma geen projecten uitgevoerd.

Is het doel van het programma behaald?
Conform de oorspronkelijke programmatekst beoogde het programma POKB patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en beleidsontwikkeling in de zorg te onderzoeken, te verbeteren en patiëntenparticipatie hierin een structurele plaats te geven. Bestaande kennis diende aangevuld te worden en gesystematiseerd te worden en bestaande methoden zouden beproefd worden en zo nodig bijgesteld. Het programma moest uiteindelijk resulteren in:

- wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit en efficiëntie van patiëntenparticipatie in de domeinen wetenschap, kwaliteit en beleid
- beschikbaarheid van een scala aan effectieve methodieken en (ondersteunings)instrumenten voor patiëntenparticipatie in deze domeinen
- borging van de uitkomsten in een ondersteunings- en kennisinfrastructuur voor patiënten en professionals.

De vooraf geformuleerde resultaten zijn gedeeltelijk gerealiseerd. In de 28 projecten zijn veel vormen van patiëntenparticipatie onderzocht en is een groot aantal methodieken en (ondersteunings)instrumenten voor patiëntenparticipatie ontwikkeld. Er zijn veel wetenschappelijke artikelen verschenen, invitational conferences en workshops georganiseerd en lezingen gehouden.

Ook zijn enkele personen via de projecten op het thema patiëntenparticipatie gepromoveerd.[13] Ook zijn stappen gezet om een ondersteunings- en kennisinfrastructuur voor patiënten en professionals in te richten. Het verrichte onderzoek en de (ondersteunings)instrumenten kunnen de komende jaren patiëntenparticipatie ten goede komen. Of in en met het programma ook de effectiviteit en efficiëntie van bestaande participatiemethodieken en -instrumenten is aangetoond, valt niet alleen minder goed te beoordelen, maar lijkt in de praktijk wat tegen te vallen. Positief is dat voor het eerst, op een gestructureerde wijze, wetenschappelijk onderzoek gedaan is naar verschillende vormen van patiëntenparticipatie, maar de resultaten van dit onderzoek lijken maar beperkt nieuwe inzichten opgeleverd te hebben. Behalve in enkele 'proeftuinen' heeft het programma niet tot een echte verbetering van patiëntenparticipatie geleid. Ook heeft op grond van het programma patiëntenparticipatie geen structurele plaats gekregen in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en beleidsontwikkeling in de zorg. Dat is op zichzelf niet vreemd. Het was ook geen realistisch doel om in vier jaar, met een budget van nog geen drie miljoen euro, in de huidige maatschappelijke context patiëntenparticipatie een structurele plaats te willen geven.
Borging van de onderzoeksresultaten en de nieuw ontwikkelde methodieken en ondersteuningsinstrumenten is met name tot stand gekomen via de inrichting van de website www.participatiekompas.nl. Deze site dient echter actueel en up-to-date gehouden te worden, hetgeen de komende tijd een belangrijke prioriteit zou moeten krijgen.
Hoewel de uiteindelijke kwaliteit van de projecten soms te wensen over liet en het programma als (te) ambitieus en soms (te) complex ervaren is, kan geconcludeerd worden dat er op een groot aantal aspecten van patiëntenparticipatie belangrijke vooruitgang is geboekt. Er is gestructureerd wetenschappelijk onderzoek verricht en er zijn inmiddels veel goede voorbeelden en handreikingen beschikbaar. Ondanks alle minder positieve bespiegelingen vormen de ervaringen uit de projecten een waardevolle bron van informatie over en voor het functioneren van patiëntenparticipatie nu en in de toekomst. Anderen kunnen de komende tijd daarmee hun voordeel doen.

Zijn de communicatie en implementatiedoelstellingen behaald?
Met name het programmaonderdeel 'Kennis- & ondersteuningsinfrastructuur' had tot doel de resultaten van projecten te borgen via een bijdrage aan de ontwikkeling van een kennis- en ondersteuningsstructuur op het gebied van patiëntenparticipatie. Ook werd er een het Communicatie- & Implementatieplan door ZonMw opgesteld en zijn verschillende communicatie en implementatieactiviteiten ondernomen (zie ook paragraaf 3.5 en 3.6).
Positieve resultaten op dit gebied zijn met name de website www.participatiekompas.nl, de essaybundel 'De rafels van participatie in de gezondheidszorg' en het convenant met de NPCF. Het Lerend Netwerk dat door VUmc en ZonMw werd opgezet met het doel kennis te ontwikkelen en uit te wisselen rondom de effectiviteit van patiëntenparticipatie, bleek minder succesvol. Zonder vervolginvesteringen, zal dit netwerk naar verwachting geen stand houden.
Hoewel er binnen de projecten goede resultaten zijn bereikt en veel ervaring is opgedaan, kan geconcludeerd worden dat de grote ambities waarmee het programma en de projecten in 2009 startten niet zijn gerealiseerd. Dit geldt met name ook voor de doelstelling van het programma om patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid een structurele plaats te geven. Omdat in het programma veel nadruk lag op het wetenschappelijk onderzoeken van patiëntenparticipatie en het opdoen van ervaringen, kreeg dit aspect (het bevorderen van daadwerkelijke patiëntenparticipatie) relatief weinig aandacht. Hoewel dit ook niet direct het doel kon zijn, daarvoor was de looptijd van het programma tekort, had hierin in de laatste fase van het programma wellicht meer geïnvesteerd kunnen worden, bijvoorbeeld door met direct belanghebbenden en het veld over de voortgang van het programma en de resultaten van de projecten te communiceren. In het kader van de borging van de programmaresultaten zouden belangrijke veldpartijen (in onderzoek, kwaliteitsontwikkeling en zorg en -inkoopbeleid) betrokken moeten worden. Samen met deze partijen zou gekeken kunnen worden op welke wijze de resultaten vanuit het programma echt kunnen worden geborgd. Daarbij is het wel raadzaam om ten aanzien van implementatie realistische verwachtingen te hebben. Ook andere ZonMw-programma's laten zien dat het bereiken van beleidsdoelstellingen vaak een zaak van lange adem is.
In het verlengde hiervan blijft het een fundamentele vraag waar het startpunt ligt van een adequate patiëntenparticipatie. Zijn het vooral de professionals die moeten leren open te staan voor het patiëntperspectief of moet de verdere ontwikkeling van participatie vooral komen uit een betere ondersteuning en facilitering van (meer) patiëntvertegenwoordigers? Belangrijk hierbij blijft de

[13] In bijlage E wordt per project meer gedetailleerd aangegeven wat de opbrengsten van de verschillende projecten zijn.

wederkerigheid door dialoog en samenwerking. Juist in de dialoog groeien taal en perspectieven van patiënten en professionals dichter naar elkaar toe. Bij structurele samenwerking tussen patiënten en professionals ontstaat al lerende en doende meer verbinding.

Wat is het effect van dit programma op andere programma's binnen ZonMw? In hoeverre is patiëntenparticipatie geïntegreerd geraakt? Zijn er dwarsverbanden ontstaan?
Al voor de start van het programma was patiëntenparticipatie voor ZonMw een belangrijke prioriteit. ZonMw streeft in al haar activiteiten naar participatie van belanghebbenden (binnen het dwarse thema 'Participatie'). Participatie kan bijdragen aan een betere kwaliteit van en nieuwe inzichten voor onderzoek, ontwikkeling en implementatie. Deze betrokkenheid bevordert ook dat resultaten beter aansluiten bij de behoeften van belanghebbenden. Onder participatie verstaat ZonMw het betrekken van belanghebbenden bij het bereiken van de missie van ZonMw. Met betrekken bedoelt ZonMw het raadplegen, advies inwinnen, samenwerken en/of laten (mee)beslissen van belanghebbenden bij haar werkzaamheden en het stimuleren hiervan bij de door ZonMw gefinancierde projecten. ZonMw onderkent daarbij dat veel (potentiële) zorggebruikers en/of burgers niet georganiseerd zijn en bestaande organisaties veelal afhankelijk zijn van vrijwilligers. Daarom zet ZonMw zich extra in om ook deze groepen te betrekken. Patiëntenparticipatie is ook als speerpunt opgenomen in het ZonMw Beleidsplan 2012-2015.
Of deze participatie binnen de vele programma's van ZonMw al echt geïntegreerd is, valt in het kader van deze evaluatie moeilijk te beoordelen. Vanuit verschillende programma's wordt momenteel samengewerkt tussen ZonMw en de NPCF (op basis van het hiervoor genoemde convenant). Vier pilots zijn aangewezen om meer structurele samenwerking tussen beide organisaties te ontwikkelen. De pilots worden uitgevoerd binnen de volgende ZonMw-programma's:
- Goed Gebruik Geneesmiddelen
- Kwaliteit van Zorg / Doelmatigheidsonderzoek
- Medische producten: Nieuw en nodig
- Preventie 5 (in ontwikkeling)

Patiënten participeren in deze programma's in programmacommissies, waarin zij ook kunnen bijdragen aan het beoordelen van de implementeerbaarheid van resultaten. Directe betrokkenheid van patiënten is bij meerdere programmaonderdelen een relevantiecriterium voor projecten. Gedurende deze programma's wordt met betrokken vertegenwoordigers de patiëntenparticipatie verder vorm gegeven. Hiervoor is apart budget gereserveerd.

Ondanks de afronding van het programma POKB zal patiëntenparticipatie de komende tijd een blijvende prioriteit van ZonMw blijven. Binnen het dwarse thema 'Participatie' zullen de resultaten van het programma POKB nog de nodige aandacht en uitwerking krijgen.

In hoeverre zijn effecten van het programma buiten ZonMw zichtbaar? Bijvoorbeeld bij gezondheidsfondsen?
Via de uitvoering van bepaalde projecten in het programma zijn bij verschillende veldpartijen inmiddels veranderingen doorgevoerd die ook in de toekomst patiëntenparticipatie zullen bevorderen, bijvoorbeeld bij sommige zorgverzekeraars, enkele zorgaanbieders en enkele gezondheidsfondsen (zie ook bijlage E; opbrengsten projecten). Hoewel het betrekken van patiënten in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitsontwikkeling en zorgbeleid steeds meer aandacht krijgt, ook onder invloed van los van het programma staande ontwikkelingen (zie ook paragraaf 3.8 bij Knelpunten en externe omstandigheden), is het nog te vroeg om deze vraag te beantwoorden. De website www.participatiekompas.nl is pas sinds begin dit jaar 'in de lucht'. Vooralsnog dient eerst met direct belanghebbenden en het veld over de resultaten van het programma en de individuele projecten gecommuniceerd te worden (zie ook hiervoor).

In hoeverre zijn onderzoekers beïnvloed door dit programma? Is patiëntenparticipatie geïntegreerd?
Ook voor beantwoording van deze vraag is het nog te vroeg. De in het programma deelnemende onderzoekers zijn ongetwijfeld beïnvloed en hebben een beter zicht gekregen op de vraag hoe patiëntenparticipatie wel en niet in wetenschappelijk onderzoek vorm te geven. Veel zal afhangen van de verdere verspreiding van de programmaresultaten (sensibilisering en dialoog) en de wijze waarop degene die onderzoek subsidiëren binnen onderzoeksprojecten aan patiëntenparticipatie via subsidievoorwaarden prioriteit geven.

Op 11 en 12 april 2013 is een invitational conference gehouden. Welke resultaten heeft deze bijeenkomst opgeleverd die van belang zijn voor patiëntenparticipatie in Nederland?
Het doel van deze conferentie was het uitwisselen van kennis op het gebied van patiëntenparticipatie tussen buitenlandse experts c.q. organisaties en Nederlandse experts, alsmede het maken van afspraken over verdere samenwerking (zie ook paragraaf 3.7). Op deze conferentie werden afspraken gemaakt met als doel de samenwerking binnen een internationaal netwerk te concretiseren. Tijdens een vervolgconferentie (voorjaar 2014) zouden verdere stappen gezet kunnen worden in de vorming van het netwerk.
Geconstateerd is dat deze afspraken, sinds de conferentie, slechts beperkt zijn nagekomen. Er is een kort verslag van de conferentie en er heeft tussen ZonMw en INSERM inmiddels vervolgoverleg plaats gevonden. De andere afspraken konden niet gerealiseerd worden. Ongetwijfeld had dit mede te maken met het wegvallen van de programmasecretaris. Wel lijkt het belangrijk een negatieve beeldvorming bij de buitenlandse partners te voorkomen. De gewekte verwachtingen zijn immers onvoldoende nagekomen. Wellicht is het verstandig om als ZonMw nader te bepalen wat de eigen visie in deze is. Wat wordt bedoeld met een ‘netwerk’ en ten behoeve van ‘wie’ wil men ‘wat’ realiseren? Het beoogde internationale kennisnetwerk zou een prima invulling kunnen zijn van de ambitie van ZonMw om te ‘internationaliseren’. Zowel voor ZonMw zelf als voor de Nederlandse PGO-beweging, alsmede voor onderzoekers en beleidsmakers kan een op te richten netwerk leiden tot kwaliteitsverbetering, meer efficiency, samenwerkingsmogelijkheden en, last-but-not-least, toegang tot Europese subsidiestromen.

4 Bevindingen; proces

In dit hoofdstuk worden op hoofdlijnen de belangrijkste processen binnen het programma Patiëntparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid beschreven. Gelet op het karakter van deze evaluatie wordt geen gedetailleerd en uitputtend overzicht gegeven. Vervolgens worden de bevindingen uit de interviews gepresenteerd en de evaluatievragen beantwoord.

4.1 Werkwijze ZonMw

4.1.1 Structuur

Programmacommissie
Ter uitvoering van het programma stelde ZonMw een programmacommissie 'Patiëntenparticipatie' in. De commissie bestond uit een voorzitter, vicevoorzitter en acht commissieleden.[14] De programmacommissie was verantwoordelijk voor het opstellen en uitvoeren van het programma. De taakomschrijving van de commissie luidde als volgt.

- Het zorgdragen voor de programmering, het beoordelen en vaststellen van een prioritering van (onderzoeks)aanvragen. Daarbij wordt een doelmatige en transparante beoordelingsprocedure gehanteerd waarin zowel plaats is voor een beoordeling van de relevantie als de wetenschappelijke kwaliteit van een projectvoorstel.
- Het leveren van een bijdrage aan communicatie van de resultaten alsmede het creëren van voorwaarden voor de implementatie ervan.

De commissie kwam uiteindelijk tien keer bijeen (laatste vergadering op 18 december 2012). Na de tussenevaluatie (zie hieronder) werd afgesproken in het vervolg gezamenlijk met het patiëntenpanel te vergaderen. In een elfde, afsluitende vergadering op 10 juni 2014 werd het voorliggende evaluatierapport besproken en vastgesteld.

Patiëntenpanel
Het karakter van het programma POKB bood aan ZonMw de gelegenheid te experimenteren met een afwijkende programmastructuur. Aanvullend op de gebruikelijke programmacommissie, met daarin al meer dan het gebruikelijke aantal patiëntenvertegenwoordigers (drie, in plaats van één of twee), werd een afzonderlijk patiëntenpanel ingesteld.[15] De gedachte hierbij was dat de stem van ervaringsdeskundigen zo meer ruimte zou krijgen en zwaarder zou meewegen in de beoordeling van de ingediende projectvoorstellen. Alle subsidieaanvragen zouden door het panel beoordeeld worden en het panel zou de programmacommissie adviseren over de kwaliteit en relevantie van de aanvragen. Dit heeft in de praktijk ook als zodanig plaats gevonden.
De voorzitter van het patiëntenpanel maakte ook deel uit van de programmacommissie. Het patiëntenpanel, dat voor haar werkzaamheden een speciale training kreeg aangeboden, kwam uiteindelijk zes keer bijeen. De laatste vergadering vond gezamenlijk plaats met de programmacommissie.
Uit de tussenevaluatie bleek dat dit experiment (de gekozen werkwijze) onvoldoende tot zijn recht gekomen is. Dit kwam allereerst door een alom ervaren gebrek aan tijd om het panel adequaat te faciliteren en te ondersteunen. Ook speelde mee dat het panel qua omvang niet erg groot was en patiëntvertegenwoordigers door hun beperkte belastbaarheid soms bijeenkomsten moesten afzeggen. In de vergaderingen, toch al beperkt in aantal, waren daardoor geregeld onvoldoende mensen aanwezig. Dit kwam de representativiteit van de patiënteninbreng niet ten goede. Bovendien ontbrak het aan een hechte(re) verbinding tussen panel en commissie. Met name de panelleden hadden het gevoel dat hun stem onvoldoende doorklonk in de besluitvorming.

Secretariaat
Het secretariaat van het programma werd ondergebracht bij ZonMw en was verantwoordelijk voor de uitvoering van de activiteiten van het programma, het bewaken van het programmabudget en de monitoring van de uitgezette projecten. Het secretariaat verzorgde ook de rapportage aan de programmaraad, het patiëntenpanel en de opdrachtgever.

[14] Voor de samenstelling van de programmacommissie wordt verwezen naar bijlage C.
[15] Voor de samenstelling van het patiëntenpanel wordt verwezen naar bijlage C.

Het secretariaat kende nogal wat personeelswisselingen. De programmasecretaris, die medio 2013 een andere baan aanvaarde, werd, mede vanwege het aflopen van het programma, niet meer vervangen. De programma-assistent was diezelfde periode langdurig afwezig vanwege ziekte/zwangerschap.

4.1.2 Procedures en voortgangsbewaking

Procedures
Voor het programma maakte ZonMw gebruik gemaakt van haar standaardprocedures voor het indienen en beoordelen van projectvoorstellen. Daarbij was alleen de inzet van het Patiëntenpanel nieuw. Op de gehonoreerde projecten waren ook de subsidievoorwaarden van ZonMw van toepassing.
Voor de Proeftuinen 2009 en 2010 en het programmaonderdeel 'Randvoorwaarden & haalbaarheid' werd een call uitgezet. Het betrof een doorlopende subsidieronde. Ook voor het programmaonderdeel 'Participatie & Diversiteit' werd in het najaar van 2011 een call uitgezet. Deze was in de oorspronkelijke programmatekst niet voorzien. Het programmaonderdeel 'Kennis- en ondersteuningsinfrastructuur' werd top-down uitgezet.
Ten behoeve van het programmaonderdeel 'Proeftuinen' werd op 23 juni 2010 een zogenaamde 'MatchMakersMeeting' gehouden om onderzoekers en veldorganisaties aan elkaar te koppelen. Het doel van deze bijeenkomst was om patiëntenorganisaties hun ideeën en uitwerkingen van 'proeftuinen' te laten presenteren aan onderzoekers, om gezamenlijk een beroep te doen op de financieringsmogelijkheden voor een evaluatieonderzoek. De uitnodiging voor de MatchMakersMeeting werd breed uitgezet in het veld van patiëntorganisaties én onderzoekers (universiteiten, onderzoeksinstituten). Uiteindelijk werden er circa dertig, zeer diverse 'proeftuinen' aangemeld. Deze werden tijdens de meeting door de initiatiefnemers gepresenteerd aan ruim twintig, aanwezige onderzoekers.
De MatchMakersMeeting had als nevendoel het veld op een dusdanige wijze te betrekken dat het initiatief bij patiëntenorganisaties kon (blijven) liggen. De bijeenkomst leverde interessante samenwerkingsrelaties op die in veel gevallen uitmondden in een subsidieaanvraag binnen het programma.

Voortgangsbewaking
De voortgangsbewaking en monitoring van projecten vond zowel schriftelijk, telefonisch als via face-to-face contact plaats door het secretariaat van ZonMw. Daarbij werd de midterm ZonMw voortgangsprocedure gehanteerd. Bij bijna alle projecten werd éénmaal halverwege het project een voortgangsverslag opgevraagd. Bij een aanzienlijk projecten vonden naar aanleiding van de voortgangsrapportages gesprekken met projectleiders plaats omdat zij aangaven binnen de gestelde termijn de resultaten niet te behalen. Met deze projecten zijn nieuwe werkafspraken gemaakt. Ook vond er bij veel projecten een zogenaamd 'projectbezoek' plaats. Indien dit tot aanvullende afspraken leidde, werden deze vastgelegd in het projectdossier.
Op voorstel van het secretariaat is in het panel én in de commissie gediscussieerd over hun rol bij de monitoring en evaluatie van projecten en daarmee over de verbinding tussen het programma en de gehonoreerde projecten. Vooral het panel werd daarbij belangrijk geacht. Uiteindelijk heeft deze verbinding slechts beperkt plaats gevonden. Een intensieve betrokkenheid van panelleden bij de projecten betekende voor de meeste leden een te grote tijdsbelasting. Het actief monitoren van de inbreng van patiënten in de gehonoreerde projecten werd neergelegd bij de trekker van het Lerend Netwerk (projectnr. 1, kennis- en ondersteuningsinfrastructuur).

Projectleidersbijeenkomst
Gedurende het programma werd door ZonMw zelf één bijeenkomst georganiseerd om projectleiders van projecten en andere betrokkenen in de gelegenheid te stellen kennis en ervaringen uit te wisselen. Deze bijeenkomst vond plaats op 2 november 2012. De bijeenkomst had ook een functie bij de monitoring van de projecten en leverde nadere informatie op over de voortgang en (tussentijdse) resultaten van de projecten.

4.1.3 Samenwerking met de opdrachtgever

Het programma POKB werd uitgevoerd in opdracht van het VSBfonds en ZonMw zelf. Kort na de start van het programma vonden er, mede door de financiële crisis, ingrijpende wijzigingen plaats in de werkwijze en daarmee in de betrokkenheid van het VSBfonds. Hierdoor was de direct betrokkene van het fonds niet langer in staat de vergaderingen van de programmacommissie als waarnemer bij te

wonen. Vanaf dat moment werd ook direct duidelijk dat het VSBfonds niet zou investeren in een eventueel vervolg van het programma. Gedurende de looptijd van het programma vond wel met enige regelmatig informeel en constructief overleg plaats met het fonds en werd het VSBfonds door ZonMw over de voortgang van het programma geïnformeerd.

4.1.4 Tussenevaluatie

Conform de programmatekst werd medio 2012 een tussenevaluatie van het programma uitgevoerd met als doel het programma zo nodig bij te sturen. Daarnaast werd er expliciet bezien hoe patiëntenparticipatie in het programma zélf was vormgegeven. Met name werd het functioneren van het patiëntenpanel tegen het licht gehouden. Met een conceptrapportage als input werd ter afronding van de tussenevaluatie door het secretariaat en het onderzoeksbureau een gezamenlijke discussiebijeenkomst georganiseerd voor de programmacommissie en het patiëntenpanel. Tijdens deze bijeenkomst werd open en inhoudelijk gediscussieerd over de verschillende ervaringen in het programma en vond uitwisseling plaats over visies en ideeën rond patiëntenparticipatie. Op deze manier werd de dialoog tussen betrokkenen bij het programma versterkt en verdiept. Een en ander had onder meer tot gevolg dat besloten werd in het vervolg als programmacommissie en patiëntenpanel gezamenlijk te vergaderen. Zie ook paragraaf 4.1.1.

4.1.5 Financiële verantwoording

Na analyse van relevante documenten en doorlichting van alle projectdossiers kan geconstateerd worden dat het programma in financieel opzicht adequaat is uitgevoerd. Voor het programma was in totaal uiteindelijk een bedrag van € 2.780.502 miljoen beschikbaar. Op dit moment (peildatum 15 mei 2014) is daarvan bijna € 2.746.003 miljoen verplicht, hetgeen inmiddels ook voor het overgrote deel is afgerekend. De huidige stand van zaken is als volgt.

Activiteit	**Subtotaal**	**Begroot**	**Verplicht**
Programmalijn 1		1.358.028	1.318.861
Effectiviteit en eigen inbreng			
- Fase 1	561.777		531.129
- Fase 2	796.251		787.732
Programmalijn 2		1.012788	1.011.713
Randvoorwaarden en haalbaarheid			
- Doorlopende ronde	675.159		675.159
- Top down (Kennis & Ondersteuningsinfrastructuur)	337.629		336.554
Communicatie en implementatie (C&I)		143.884	145.999
Evaluatiekosten		20.000	14.897
Programmakosten (incl. commissie en panel)		265.300	254.533
Budget naar reserves ZonMw		-19.498	
Totaal		**2.780.502**	**2.746.003**

Tabel 7

Aan alle subsidietoekenningen zijn de subsidievoorwaarden van ZonMw gesteld en de bevoorschotting heeft volgens de standaard werkwijze van ZonMw plaatsgevonden. Over de uitgaven binnen het programma is jaarlijks verslag gedaan aan de opdrachtgever. Na afloop van alle programma-activiteiten zal specifiek voor dit programma nog een eindafrekening plaats vinden.

4.2 Bevindingen interviews

Secretariaat
Over het algemeen bestaat er bij de geïnterviewden veel waardering voor de expertise, inzet en gedrevenheid van het secretariaat van ZonMw. Programmacommissie en panel werden in eerste instantie goed gefaciliteerd en ondersteund. De ondersteuning van het patiëntenpanel bleek uiteindelijk toch veel meer tijd te vergen (zie verderop). Geïnterviewden realiseren zich dat het ondersteunen van twee organen in plaats van één, binnen de gebruikelijke hoeveelheid beschikbare uren, een grote belasting voor het secretariaat betekende. Gezien het experimentele karakter van de opzet was het moeilijk vooraf te voorzien wat een panel met alleen ervaringsdeskundigen aan ondersteuning, in kwalitatieve én kwantitatieve zin, nodig zou hebben.

De geïnterviewden die dat kunnen overzien, zijn van mening dat de personeelswisselingen en het niet vervangen van de programmasecretaris, de kwaliteit van de ondersteuning geen goed hebben gedaan omdat daardoor de noodzakelijk continuïteit ontbrak. Sinds de zomer van 2013 functioneerde het programma feitelijk zonder programmasecretaris en -assistent. Hierdoor viel de communicatie met de commissie en het panel zo goed als stil. De laatste vergadering met de commissie en het panel vond plaats op 18 december 2012. Betrokkenen betreuren dit. Op dit moment heeft men nauwelijks zicht op de resultaten van de individuele projecten en daarmee niet of nauwelijks zicht op de resultaten van het programma als geheel.

Programmacommissie
De geïnterviewden die dit kunnen beoordelen, vonden de bijeenkomsten van de programmacommissie in het algemeen waardevol en inspirerend. Jammer vindt men het dat de programmacommissie zelf weinig invloed heeft gehad op de tekst van het programmavoorstel. Dit zou in de toekomst wellicht anders kunnen. Ook de aanwezigheid en de verbinding met het patiëntenpanel wordt door geïnterviewde commissieleden veelal gewaardeerd. Indien een dergelijk experiment in de toekomst wordt herhaald, zou er meer aandacht moeten zijn voor de spelregels en de onderlinge taakafbakening en communicatie. De samenstelling van de commissie wordt als adequaat ervaren. Wellicht dat er in de commissie meer implementatiedeskundigheid had kunnen worden opgenomen. Grootste punt van kritiek is dat de commissie na haar vergadering in december 2012 lange tijd niets heeft gehoord. Het programma leek ‘als een nachtkaars uit te gaan’. De taak van de commissie om ‘een bijdrage te leveren aan de communicatie van de resultaten alsmede het creëren van voorwaarden voor de implementatie ervan’ is daarom niet of nauwelijks uit de verf gekomen.

Patiëntenpanel
Voor zover geïnterviewden dit kunnen overzien, had de ondersteuning van het patiëntenpanel beter gekund. De leden van het panel hadden vooraf relatief weinig ervaring met de rol van adviseur en referent. Men was niet blij met projectvoorstellen in het Engels. Gemist werden handzamer presentaties, extra toelichting op de projectvoorstellen en meer tijd om voorstellen te beoordelen. Dit bleek niet mogelijk omdat in de procedure nauwelijks extra tijd voor een extra gremium was ingeruimd. De aangeboden training ter voorbereiding op het werk in het panel werd wel erg gewaardeerd. Door verschillende oorzaken kon de voorzitter van het panel, die tevens lid was van de commissie, de rol van ‘linking pin’ minder goed invullen.
Gebrek aan verbinding en communicatie tussen commissie en panel werd vooral ervaren door het panel, hoewel dit punt ook wel door commissieleden is genoemd. Zo ontbrak in het begin een goede terugkoppeling vanuit de commissie naar het panel over de adviezen die het panel had uitgebracht. Pas nadat het panel hierom expliciet had gevraagd, werd dit geregeld. De honorerings- en afwijzingsbrieven werden vanaf dat moment ter informatie ook aan het panel gestuurd. De onvrede over de terugkoppeling bleek voor ZonMw reden om over de formeel-juridische aspecten die hieraan verbonden zijn bij een volgend vergelijkbaar experiment vooraf meer helderheid te verschaffen, zodat geen onterechte verwachtingen worden gewekt.
Ook het feit dat de deelnemers aan panel en commissie elkaar niet kenden en zelden ontmoetten, droeg bij aan de onderlinge afstand. Eénmaal is op initiatief van het programmasecretariaat een gezamenlijke bijeenkomst van panel en commissie georganiseerd, gericht op wederzijdse kennismaking.
Ook de verbindingen binnen het panel zelf was niet erg sterk. Panelleden wisten erg weinig van elkaars achtergrond en specifieke deskundigheid en door de beperkte frequentie van de vergaderingen en wisselende aanwezigheid van de leden verbeterde dat maar weinig.

Procedures en voortgangsbewaking
Het programma had ondanks de positieve intenties van een ieder een moeizame start. Met name in de eerste subsidieronde was er veel onvrede bij (vooral) het patiëntenpanel. In het begin was er over de opzet en werkwijze in het programma ook nog veel onduidelijk of niet benoemd. De meeste panel- en commissieleden waren zich dit bij aanvang ook bewust en besloten ondanks de onduidelijkheden toch aan het programma deel te nemen vanwege het belang dat men aan een dergelijk programma hechtte. Voor zover de geïnterviewden daar zicht op hadden, bestaat de indruk dat alle projecten op een adequate en verantwoorde wijze binnen de geldende procedures zijn uitgezet. Wel valt er enige kritiek te beluisteren op het gebruik van de standaardprocedures. Deze zouden voor een programma als POKB minder goed werkzaam zijn. Sommige geïnterviewden geven aan dat het gebruik van een zogenaamde ‘doorlopende ronde’ ook minder gewenst leek. Nu was het: wie het eerst komt wie het eerst maalt en konden projecten minder goed tegenover elkaar afgezet worden.

Geïnterviewden die hier zicht op hebben, vinden terugblikkend dat strakker gestuurd had kunnen worden via de subsidiecriteria. Er hadden scherpere eisen gesteld kunnen worden om 'echte' patiëntenparticipatie te onderzoeken en te stimuleren. Gecontroleerd had bijvoorbeeld kunnen worden op de daadwerkelijke en aantoonbare inbreng en actieve betrokkenheid van patiënten in sommige projecten. Regelmatig werden projecten ingediend waarbij de patiëntenparticipatie in feite nog moest worden opgezet of waarbij het aantal betrokken patiënten, ervaringsdeskundigen of de betrokkenheid van patiëntenorganisaties minimaal was. Ook leek er soms door projectindieners te veel naar de criteria toegeschreven.
Op de voortgangsbewaking van de projecten hebben de meeste geïnterviewden geen of onvoldoende zicht gehad. Nu en dan bestaat de indruk dat hierin meer tijd geïnvesteerd had kunnen worden. Men vermoedt dat de eerdere genoemde personeelswisselingen hierop mede van invloed zijn geweest.

Samenwerking met opdrachtgevers
De geïnterviewden, die hier zicht op hebben, zijn tevreden over de samenwerking met de opdrachtgever. Wel vindt men het jammer dat vanaf het begin van het programma de rol van het VSBfonds beperkt was.

4.3 Beantwoording evaluatievragen

Is de procesmatige kant van het programma goed uitgevoerd? Het gaat hierbij om de rol van ZonMw, het secretariaat, de programmacommissie en het patiëntenpanel.
Het programma POKB was voor ZonMw geen traditioneel programma. Niet alleen moesten subsidierondes gedraaid worden, maar ook moest, naast de programmacommissie, het patiëntenpanel ondersteund worden en moest afgestemd worden met een externe opdrachtgever. Er bestaat over het algemeen veel waardering voor de expertise en inzet van het secretariaat van ZonMw. Met een relatief beperkte formatie is er met name in de eerste jaren hard gewerkt om al de noodzakelijke activiteiten in gang te zetten. Uiteindelijk bleek de omvang van de ondersteuning toch minder dan gehoopt (personeelswisselingen, vertrek programmasecretaris en ziekte programma-assistent). Hierdoor viel de communicatie met de commissie en het panel zo goed als stil. Het programma kwam hierdoor moeizaam tot een einde en de taak van de commissie (en het panel) om 'een bijdrage te leveren aan de communicatie van de resultaten alsmede het creëren van voorwaarden voor de implementatie ervan' is daarom niet of nauwelijks uit de verf gekomen.
Het programma had ondanks de positieve intenties van een ieder een moeilijke start. Hoewel het programma qua doelstellingen redelijk goed in elkaar zat, bleek de opzet van het programma relatief ingewikkeld (veel verschillende programmalijnen en rondes, onduidelijkheid over de status van proeftuinen, het patiëntenpanel, etc.) en hadden de beoogde resultaten meer SMART geformuleerd kunnen worden. Ook de verbinding van het programma (en de gehonoreerde projecten) met het veld en de praktijk van de patiëntenbeweging leek geregeld te ontbreken.
Het experiment om met een patiëntenpanel te werken is onvoldoende tot zijn recht gekomen is. Er was te weinig tijd om het panel adequaat te faciliteren en te ondersteunen. De leden van het panel zelf moesten door hun beperkte belastbaarheid soms bijeenkomsten afzeggen. Dit kwam de representativiteit van de patiënteninbreng niet ten goede. Volwaardige en effectieve patiëntenparticipatie vraagt veel (extra) aandacht, tijd en dus geld. Binnen de gekozen programmastructuur en ook binnen de gehonoreerde projecten, lijkt onvoldoende aan die randvoorwaarden te zijn voldaan.
Hoewel alle projecten binnen de geldende procedures op een adequate en verantwoorde wijze zijn uitgezet, valt er tegelijkertijd enige kritiek te beluisteren op het gebruik van die standaardprocedures. Ook zijn er vragen te stellen bij het gebruik van een zogenaamde 'doorlopende ronde'. Ten slotte had met de kennis van nu strakker gestuurd kunnen worden via de subsidiecriteria en hadden aan de projecten scherpere eisen gesteld kunnen worden om 'echte' patiëntenparticipatie te stimuleren en te onderzoeken.
De voortgangsbewaking van de projecten is adequaat uitgevoerd. De beoordeling van (veel van) de eindverslagen en de afronding van het programma (incl. communicatie met de commissie en het panel) liep vertraging op vanwege de eerdere genoemde personele omstandigheden.

Hoe is de samenwerking geweest tussen het patiëntenpanel en de commissie?
De samenwerking tussen panel en commissie was niet optimaal en het ontbrak het aan een hechte verbinding. Met name de panelleden hadden het gevoel dat hun stem onvoldoende doorklonk in de besluitvorming van de commissie. Verder ontbrak in het begin een goede terugkoppeling vanuit de commissie naar het panel over de adviezen die het panel had uitgebracht. Ook het feit dat de

panelleden en commissieleden elkaar niet kenden en zelden ontmoetten, droeg bij aan de onderlinge afstand. Na de tussenevaluatie is besloten in het vervolg gezamenlijk te vergaderen. Dit gebeurde uiteindelijk twee keer. Voor de toekomst is het belangrijk dat bij vergelijkbare 'experimenten' taken, verantwoordelijkheden vooraf helder zijn voor alle betrokkenen. Dit kan veel teleurstelling voorkomen.

Hoe is de samenwerking met het VSBfonds geweest?
Kort na de start van het programma vonden er, mede door de financiële crisis, ingrijpende wijzigingen plaats in de werkwijze en daarmee in de betrokkenheid van het VSBfonds. Hierdoor werd de samenwerking – noodgedwongen – minder intensief dan voorzien. Gedurende de looptijd van het programma vond wel met enige regelmatig informeel en constructief overleg plaats met het fonds en werd het VSBfonds door ZonMw over de voortgang van het programma geïnformeerd.

Hoe zijn de aanbevelingen uit de tussentijdse evaluatie meegenomen?
De aanbevelingen uit de tussentijdse evaluatie zijn gedeeltelijk overgenomen. Het patiëntenpanel en de commissie zijn, conform deze evaluatie, gedurende de resterende programmaperiode samen gaan vergaderen. Daarbij is het panel ook in de gelegenheid gesteld om vooraf apart bijeen te komen. Door ZonMw is geen helderheid verschaft over de criteria die gehanteerd gingen worden bij de beoordeling van de eindrapportages van de gehonoreerde projecten. Ook zijn door de commissie en het panel geen gezamenlijke afspraken gemaakt over c.q. aanbevelingen opgesteld voor disseminatie en implementatie. De eerdere genoemde personele omstandigheden zijn hier eveneens debet aan.

5 Samenvattende conclusies en aanbevelingen

5.1 Samenvattende conclusies

5.1.1 Resultaten

Doelstellingen en resultaten
Conform de oorspronkelijke programmatekst beoogde het programma Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid om patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en beleidsontwikkeling in de zorg te onderzoeken, te verbeteren en patiëntenparticipatie hierin een structurele plaats te geven. Bestaande kennis diende aangevuld te worden en gesystematiseerd te worden en bestaande methoden zouden beproefd worden en zo nodig bijgesteld. Het programma moest uiteindelijk resulteren in:

- wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit en efficiëntie van patiëntenparticipatie in de domeinen wetenschap, kwaliteit en beleid
- beschikbaarheid van een scala aan effectieve methodieken en (ondersteunings)instrumenten voor patiëntenparticipatie in deze domeinen
- borging van de uitkomsten in een ondersteunings- en kennisinfrastructuur voor patiënten en professionals.

De vooraf geformuleerde resultaten zijn gedeeltelijk gerealiseerd. Redelijk evenwichtig verdeeld over de in de programmatekst genoemde domeinen en thema's is er in de 28 projecten gestructureerd wetenschappelijk onderzoek verricht en er zijn veel methodieken en (ondersteunings)instrumenten voor patiëntenparticipatie ontwikkeld. Er zijn veel wetenschappelijke artikelen verschenen, invitational conferences en workshops georganiseerd en lezingen gehouden. Ook zijn enkele personen via de projecten op het thema patiëntenparticipatie gepromoveerd.[16]
Daarnaast zijn stappen gezet om een ondersteunings- en kennisinfrastructuur voor patiënten en professionals in te richten. Of in en met het programma ook de effectiviteit en efficiëntie van bestaande participatiemethodieken en -instrumenten is aangetoond, valt niet alleen minder goed te beoordelen, maar lijkt in de praktijk wat tegen te vallen. Dit had nu en dan ook met opzet en kwaliteit van de projecten te maken.
Hoewel het programma soms als (te) ambitieus en soms (te) complex ervaren is, kan geconcludeerd worden dat er op een groot aantal aspecten van patiëntenparticipatie belangrijke vooruitgang is geboekt. Daarbij gaat het ook om perceptie (is het glas half leeg of half vol?). Ondanks enkele minder positieve bespiegelingen vormen de ervaringen uit de projecten een waardevolle bron van informatie over en voor het functioneren van patiëntenparticipatie nu en in de toekomst. Anderen kunnen de komende tijd daarmee hun voordeel doen.
Behalve in enkele 'proeftuinen' heeft het programma niet tot een echte verbetering van patiëntenparticipatie geleid. Ook is op grond van het programma POKB patiëntenparticipatie niet echt geïntegreerd in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en beleidsontwikkeling in de zorg. Dat is op zichzelf niet vreemd. Het was ook geen realistisch doel om in vier jaar, met een budget van nog geen drie miljoen euro, in de huidige maatschappelijke context patiëntenparticipatie een structurele plaats te willen geven.

Borging en implementatie
Borging van de onderzoeksresultaten en de nieuw ontwikkelde methodieken en ondersteuningsinstrumenten is met name tot stand gekomen via de inrichting van de website www.participatiekompas.nl. Deze site dient echter actueel en up-to-date gehouden te worden, hetgeen de komende tijd een belangrijke prioriteit zou moeten krijgen. Het Lerend Netwerk dat door VUmc en ZonMw werd opgezet met het doel kennis te ontwikkelen en uit te wisselen rondom de effectiviteit van patiëntenparticipatie, bleek minder succesvol. Zonder vervolginvesteringen, zal dit netwerk naar verwachting geen stand houden. Dit geldt ook voor de opzet van het internationale kennisnetwerk.
Via de uitvoering van bepaalde projecten in het programma zijn bij verschillende veldpartijen (incidenteel) inmiddels veranderingen en verbeteringen doorgevoerd die ook in de toekomst

[16] In bijlage E wordt per project meer gedetailleerd aangegeven wat de opbrengsten van de verschillende projecten zijn.

patiëntenparticipatie zullen bevorderen, bijvoorbeeld bij sommige zorgverzekeraars, enkele zorgaanbieders en enkele gezondheidsfondsen.
Hoewel het betrekken van patiënten in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitsontwikkeling en zorgbeleid de laatste jaren daardoor steeds meer aandacht krijgt, ook onder invloed van allerlei los van het programma staande ontwikkelingen, kan desalniettemin geconcludeerd worden dat de grote ambities waarmee het programma en de projecten in 2009 startte niet zijn gerealiseerd. Dit geldt met name voor de doelstelling van het programma om patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid een structurele plaats te geven. Omdat in het programma veel nadruk lag op het wetenschappelijk onderzoeken van patiëntenparticipatie en het opdoen van ervaringen, kreeg dit aspect (het bevorderen van daadwerkelijke patiëntenparticipatie) relatief weinig aandacht. Hoewel dit ook niet direct het doel kon zijn, daarvoor was de looptijd van het programma te kort, had hierin in de laatste fase van het programma meer geïnvesteerd kunnen worden, bijvoorbeeld door met direct belanghebbenden en het veld over de voortgang van het programma en de resultaten van de projecten te communiceren. Nu het programma afgelopen is, zouden de resultaten van het programma via het dwarse thema ‘Participatie’ nog de nodige aandacht en uitwerking kunnen krijgen. In het kader van de borging van programmaresultaten zouden hierbij belangrijke veldpartijen (in onderzoek, kwaliteitsontwikkeling en zorg en -inkoopbeleid) betrokken moeten worden. Samen met deze partijen zou gekeken kunnen worden op welke wijze de resultaten vanuit het programma nog beter kunnen worden geborgd. Daarbij is het wel raadzaam om ten aanzien van implementatie realistische verwachtingen te hebben. Ook andere ZonMw-programma’s laten zien dat het bereiken van beleidsdoelstellingen vaak een zaak van lange adem is.

5.1.2 Proces

Moeizame start
Het programma had ondanks de positieve intenties van een ieder een moeizame start. Hoewel het programma qua doelstellingen redelijk goed in elkaar zat, bleek de opzet van het programma toch relatief ingewikkeld (veel verschillende programmalijnen en rondes, onduidelijkheid over de status van proeftuinen, het patiëntenpanel, etc.) en hadden de beoogde resultaten meer SMART geformuleerd kunnen worden. Ook de verbinding van het programma (en de gehonoreerde projecten) met het veld en de praktijk van de patiëntenbeweging leek geregeld te ontbreken.

Secretariaat
Daarbij dient te worden aangetekend dat het programma POKB voor ZonMw geen traditioneel programma was. Niet alleen moesten subsidierondes gedraaid worden, maar ook moest, naast de programmacommissie, het patiëntenpanel ondersteund worden en moest afgestemd worden met een externe opdrachtgever. Er bestaat over het algemeen veel waardering voor de expertise en inzet van het secretariaat van ZonMw. Met een relatief beperkte formatie is er met name in de eerste jaren hard gewerkt om al de noodzakelijke activiteiten in gang te zetten. Uiteindelijk bleek de omvang van de ondersteuning toch minder dan gehoopt (personeelswisselingen, vertrek programmasecretaris en ziekte programma-assistent). Hierdoor viel de communicatie met de commissie en het panel zo goed als stil. Het programma kwam daarmee moeizaam tot een einde en de taak van de commissie (en het panel) om ‘een bijdrage te leveren aan de communicatie van de resultaten alsmede het creëren van voorwaarden voor de implementatie ervan’ is daarom niet of nauwelijks uit de verf gekomen.

Programmacommissie en patiëntenpanel
De samenwerking tussen panel en commissie was niet optimaal en het ontbrak het aan een hechte verbinding. Met name de panelleden hadden het gevoel dat hun stem onvoldoende doorklonk in de besluitvorming van de commissie. Verder ontbrak in het begin een goede terugkoppeling vanuit de commissie naar het panel over de adviezen die het panel had uitgebracht. Ook het feit dat de panelleden en commissieleden elkaar niet kenden en zelden ontmoetten, droeg bij aan de onderlinge afstand. Na de tussenevaluatie is besloten in het vervolg gezamenlijk te vergaderen.
Geconcludeerd kan worden dat het experiment om met een patiëntenpanel te werken onvoldoende tot zijn recht gekomen is. Er was te weinig tijd om het panel adequaat te faciliteren en te ondersteunen. De leden van het panel zelf moesten door hun beperkte belastbaarheid soms bijeenkomsten afzeggen. Dit kwam de representativiteit van de patiënteninbreng niet ten goede. Voor de toekomst is het belangrijk dat bij vergelijkbare ‘experimenten’ taken, verantwoordelijkheden vooraf helder zijn voor alle betrokkenen en dat adequate ondersteuning geregeld is en blijft.

Samenwerking met de opdrachtgever
De wijze waarop met de opdrachtgever is samengewerkt, werd vanaf het begin van het programma erg bepaald door de ingrijpende wijzigingen die bij het VSBfonds plaatsvonden. Hierdoor werd de samenwerking – noodgedwongen – minder intensief dan voorzien. Gedurende de looptijd van het programma vond wel met enige regelmatig informeel en constructief overleg plaats met het fonds en werd het VSBfonds door ZonMw over de voortgang van het programma geïnformeerd.

5.2 Aanbevelingen

5.2.1 Resultaten

- Een fundamentele vraag is waar het startpunt ligt van een adequate patiëntenparticipatie. Zijn het vooral de professionals die moeten leren open te staan voor het patiëntperspectief of moet de verdere ontwikkeling van participatie vooral komen uit een betere ondersteuning en facilitering van (meer) patiëntvertegenwoordigers? Ondersteun daarom de komende tijd deze wederkerigheid door stimulering van de dialoog en het ontstaan van een participerende omgeving. Dit is niet alleen een kwestie van geld, maar ook van aandacht, een proactieve houding, initiatief nemen tot gesprek, gelijkwaardigheid en open staan voor elkaars visie.
- Communicatie over de resultaten van programma en met name de resultaten van de uitgevoerde projecten heeft te weinig plaatsgevonden. Hieraan zou via het dwarse thema ‘Participatie’ de komende tijd nog prioriteit gegeven kunnen worden. Laat daartoe een inhoudelijke analyse maken van de projectresultaten en overweeg een en ander op te nemen in een Handboek ‘Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid’. Hiertoe zou het bestaande Handboek ‘Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek’ (2006) ge-update en uitgebreid kunnen worden.
- Overleg binnen het kader van het dwarse thema ‘Participatie’ met relevante partijen en stel financiën beschikbaar om de continuïteit van de gefinancierde kennisinfrastructuur rond patiëntenparticipatie (website www.participatiekompas.nl) voor de komende jaren te garanderen.
- Voer daarnaast overleg met het Samenwerkingsverband ‘PG werkt samen’ (NPCF, leder(in) en LPGGz) en het Kwaliteitsinstituut en over de resultaten van het programma. Zij kunnen deze goed gebruiken bij hun verdere werkzaamheden.
- Organiseer vanuit het dwarse thema ‘Participatie’ een invitational conference voor een breed gezelschap: patiëntenorganisaties, onderzoekers, kennisinstituten, ZonMw/NWO en fondsen, beleidsmakers. Bespreek met hen niet alleen de concrete aanbevelingen voor een effectieve patiëntenparticipatie, maar ga met hen ook de dialoog aan vragen te krijgen op antwoorden op metaniveau: Welke infrastructuur voor kennisverspreiding over patiëntenparticipatie is mogelijk en wenselijk? Wie wordt waar eigenaar van? Bij partijen in het veld ontbreekt het nog te veel aan uitwisselen en delen, waardoor er onvoldoende gebruik wordt gemaakt van de wetenschappelijke én ervaringskennis die er is.
- Betrek bij verdere implementatieactiviteiten ook (de koepels van) onderwijsinstellingen. ‘Jong geleerd’ is immers ‘oud gedaan’.
- Blijf stimuleren dat patiëntenparticipatie in alle programma’s van ZonMw een adequate plaats krijgt en zorg er voor dat ook in alle binnen deze programma’s uit te zetten projecten patiënten adequaat vertegenwoordigd zijn.
- Blijf bij patiëntenparticipatie extra aandacht geven aan de participatie van migranten, jongeren en kwetsbare groepen. Participatie van deze groepen komt nog niet of nauwelijks voor. Juist voor deze groepen zou geëxperimenteerd moeten worden met alternatieve vormen van participatie.
- Slechts een klein aantal onderzoeksgroepen, met een specifiek perspectief, is nu bepalend in de (wetenschappelijke en maatschappelijke) discussies. Verbindingen tussen veld en wetenschap, en tussen verschillende onderzoekers, zijn nog minimaal, ook internationaal. Overweeg op het gebied van patiëntenparticipatie een academische werkplaats in te richten.
- In het programma lijkt er met name aandacht te zijn geweest voor de meer reguliere vormen van patiëntenparticipatie. Probeer in toekomstige programma’s en binnen het dwarse thema ‘Participatie’ ook alternatieve vormen van participatie te onderzoeken en te ondersteunen.
- Bepaal ten aanzien van internationale patiëntenparticipatie wat de eigen ambities zijn. Wat kan de meerwaarde van een ‘internationaal netwerk’ zijn en ten behoeve van ‘wie’ wil men ‘wat’ realiseren? Ook op dit terrein wordt ‘Europa’ steeds belangrijker. Probeer het netwerk vervolgens verder van de grond te krijgen.

5.2.2 Proces

- Formuleer in (concept)programmateksten, zeker bij dit type programma's, realistische en toetsbare doelstellingen (SMART).
- Betrek (de beoogde) programmacommissieleden vanaf de start, te weten al bij het opstellen van het programmavoorstel.
- Creëer realistische verwachtingen over de tijd die nodig is om kennis te genereren, ervaringen op te doen, deze te verspreiden en vervolgens ook daadwerkelijke veranderingen in wetenschap en zorg door te voeren.
- Indien in de toekomst besloten wordt om in een programma te werken met een apart patiëntenpanel, zorg dan voor een goed en regelmatig contact tussen panel en programmacommissie, inclusief een goede terugkoppeling van commissie naar panel. Zorg vooraf voor helderheid over taken, bevoegdheden, verantwoordelijkheden, procedures, et cetera.
- Regel in alle initiatieven waarbij patiëntenparticipatie aan de orde is goede ondersteuning en facilitering van patiëntvertegenwoordigers. Het gaat daarbij om praktische zaken (werkbaarheid van procedures, begrijpelijke informatie, voldoende tijd), maar ook om training en deskundigheidsbevordering, financiële vergoeding en alertheid op welke ondersteuning nodig is. Maak voor dit alles voldoende financiële middelen vrij.
- Stel scherpe eisen met betrekking tot patiëntenparticipatie in de standaardsubsidievoorwaarden van ZonMw en houd ook echt aan deze eisen vast bij de beoordeling van projecten. Controleer na honorering de naleving ervan. Voorbeelden van dergelijke eisen zijn: een voldoende aantal betrokken ervaringsdeskundigen, betrokkenheid van ervaringsdeskundigen in elke fase van een project, verplichting om ervaringsdeskundigen te faciliteren, et cetera.
- Zorg voor een adequate vervanging van personeel wanneer medewerkers tijdens de looptijd van baan veranderen of ziek worden. Zonder adequate ondersteuning, komt de uitvoering en de zo belangrijke afronding van een programma in gevaar.

A Lijst geïnterviewde personen

Mw. Cassandra Barkman	Patiëntenpanel
Mw. Francisca Flinterman	Lid programmacommissie
Dhr. Leopold Curfs	Projectleider Gouverneur Kremers centrum
Dhr. Mostafa El Filali	Projectleider Pharos
Dhr. Paul Klouwens	VSBfonds
Dhr. Bob Keijzer	Adviseur ZonMw, patiëntenparticipatie
Mw. Helena Kosec	Projectleider Pharos
Mw. Jacqueline Kool	Projectleider Handicap en studie
Mw. Ireen Proot	Projectleider Gouverneur Kremers centrum
Mw. Meralda Slager	Voormalig programmasecretaris
Dhr. Cees Smit	Voorzitter programmacommissie
Mw. Truus Teunissen	Lid programmacommissie
Dhr. Maarten de Wit	Lid programmacommissie, voorzitter patiëntenpanel

B Gespreksonderwerpenlijst

Datum interview:

Tijd:

Naam:

Organisatie:

Algemeen
- Welke relatie heeft u/uw organisatie met het programma?
- Met welke personen van ZonMw/het programma heeft u (meestal) contact?
- Wat is de aard en de frequentie van het contact (telefonisch/face-to-face/schriftelijk)?
- Was u over deze contacten tevreden?

Doelstellingen & resultaten
- Was er voor ieder domein (onderzoek, beleid en kwaliteit) voldoende aandacht?
- Was er voor ieder thema binnen het programma voldoende aandacht? Thema's waren:
  - effectiviteit van participatie methoden en/instrumenten
  - behoud eigen inbreng
  - randvoorwaarden en haalbaarheid
- Is het aandachtspunt diversiteit voldoende meegenomen?
- Welke bijdrage heeft het programma geleverd aan het realiseren van de vooraf geformuleerde doelstellingen, resultaten en thema's? Meer specifiek:
  - hoe is er bij gedragen aan de wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit en efficiëntie van participatie?
  - zijn er effectieve methodieken en (ondersteunings)instrumenten beschikbaar gekomen?
  - hoe was de borging van de uitkomsten in de ondersteunings- en kennisinfrastructuur voor patiënten en professionals?

Knelpunten
- Welke knelpunten zijn ervaren binnen de uitvoering van het programma?
- Zijn er externe omstandigheden die het realiseren van de doelstellingen van het programma beïnvloedt hebben? Zo ja, welke?

Organisatie
- In welke mate heeft de werkwijze van ZonMw een bijdrage aan de doelstellingen geleverd?
- Is de procesmatige kant van het programma goed uitgevoerd? Het gaat hierbij om de rol van ZonMw, het secretariaat, de programmacommissie en het patiëntenpanel?
- Hoe is de samenwerking geweest tussen het patiëntenpanel en de commissie?
- Hoe is de samenwerking met het VSBfonds geweest?
- Hoe zijn de aanbevelingen uit de tussentijdse evaluatie meegenomen?

Borging en implementatie
- Zijn de communicatie en implementatiedoelstellingen behaald? Meer specifiek:
  - wat is het effect van dit programma op andere programma's binnen ZonMw? In hoeverre is patiëntenparticipatie geïntegreerd geraakt? Zijn er dwarsverbanden ontstaan?
  - in hoeverre zijn effecten van het programma buiten ZonMw zichtbaar? Bijvoorbeeld bij gezondheidsfondsen?
  - in hoeverre zijn onderzoekers beïnvloed door dit programma? Is patiëntenparticipatie geïntegreerd?
- Op 11 en 12 april 2013 is een invitational conference gehouden. Welke resultaten heeft deze bijeenkomst opgeleverd die van belang zijn voor patiëntenparticipatie in Nederland?

Financiën

- Is het programma (voor zover u dat kan overzien) in financieel opzicht adequaat uitgevoerd?

Toekomst

- Heeft u naar aanleiding van het programma (beleids)suggesties?
- Heeft u suggesties voor vervolg (nieuw onderzoek, nieuwe middelen e.d.)?
- Heeft u ten slotte nog adviezen, creatieve ideeën of aanvullende opmerkingen?

C Samenstelling Programmacommissie & Patiëntenpanel

Programmacommissie

Voorzitter
Dhr. Cees Smit

Vice-voorzitter
Dhr. Dick Kaasjager

Leden
Mw. Francisca Flinterman
Dhr. Ronald May
Dhr. Dick Rensen
Mw. Ria Samson
Dhr. Peter Sterk
Mw. Truus Teunissen
Mw. Trudy van der Weijden
Dhr. Maarten de Wit

Secretariaat ZonMw
Mw. Jolien Wenink, programmasecretaris, tot voorjaar 2010
Mw. Meralda Slager, programmasecretaris, van voorjaar 2010 tot zomer 2013
Mw. Maartje Sander, programma-assistent
Mw. Saskia Klap, secretaresse

Patiëntenpanel

Voorzitter
Dhr. Maarten de Wit

Leden
Mw. Cassandra Barkman
Dhr. Kees van Bezooijen
Dhr. Jan Festen
Mw. Bertha Maat
Mw. Mildrid Pinas
Dhr. Hen Ros, overleden
Mw. Hendriët Wanders

D Totaaloverzicht toegekende projecten

Nr.	Code	Titel	Organisatie	Bedrag
		Proeftuinen 2009		
01	415011001	Insured influence. Implementing consumer perspectives in mental health care contracting by insurers.	Trimbos-instituut	127.296
02	415011002	Effectiveness of clientparticipation at a local level. The functioning of SSA councils	Research voor Beleid BV	79.000
03	415011003	Evaluating patient participation during the programming and implementation phases of participatory research agenda setting	Vrije Universiteit Amsterdam	66.296
04	415011004	Patient participation in quality improvement: evaluation and monitoring of projects subsidized by the 'Fonds PGO'	Universiteit van Tilburg	146.605
05	415011005	Patient criteria to evaluate health research, policy and quality. What patient criteria do we currently have and are these useful for patients?	VU medisch centrum	39.486
06	415011006	Vulnerable elderly (80+) in the hospital. A study into patient participation from a care ethical perspective	Universiteit van Tilburg	103.094
			Subtotaal	*561.777*
		Proeftuinen 2010		
07	415020001	Samen op weg naar optimale participatie van mensen met een verstandelijke beperking/Down syndroom. Een verbinding tussen disability studies en patiëntparticipatie perspectief	VU medisch centrum	99.968
08	415020002	Consultatie van patiënten in de besluitvorming over het verzekerde basispakket	UMC St Radboud	83.740
09	415020003	Evaluatie van de proeftuin ‘klankbordgroepen in het Netwerk Palliatieve Zorg’ in Limburg	Huis voor de Zorg	79.169
10	415020004	Monitoring en evaluatie van de uitbreiding, implementatie en borging van partnerschapsrelaties binnen het Nederlandse reuma en psoriasisonderzoek	Reumapatiëntenbond[17]	99.205
11	4150200041	Monitoring en evaluatie van de uitbreiding, implementatie en borging van partnerschapsrelaties binnen het Nederlandse reuma en psoriasisonderzoek	Vrije Universiteit Amsterdam	59.146
12	415020005	Liggen we op koers? Evaluatie van de proeftuinen verslavingszorg volgens het Handvest van Maastricht.	Stichting Het Zwarte Gat	99.680
13	415020006	Decentrale patiëntenparticipatie onder mantelzorgers: evaluatie van de Barometer Basisfuncties Informele zorg	Mezzo	80.135
14	415020007	Optimalisatie van patiëntenparticipatie in richtlijnwerkgroepen	Vrije Universiteit Amsterdam	65.919
15	415020008	Empowerment en cliëntparticipatie mbt beleid door en voor cliënten met een	Universiteit Maastricht	100.000

[17] Project voortijdig gestopt. Doorstart in project 11.

		verstandelijke beperking.		
16	415020009	De rol van patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling en evaluatie van E-health zorgontwikkelingen	UMC St Radboud	88.435
			Subtotaal	*855.397*
		Kennis- en ondersteuningsinfrastructuur		
17	415040001	Lerend netwerk patiëntparticipatie in kwaliteit, beleid en onderzoek	VU medisch centrum	118.089
18	415040002	Toolbox patiëntenparticipatie up-to-date. Voorstel voor doorontwikkeling[18]	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO	49.298
19	415040003	Investeren in infrastructuur van de Stichting www.patiëntervaringsverhalen.nl	Stichting Coleta's Chronische Circus	20.911
20	415040004	PARTICIPEDIA; Interactieve tool patiëntenparticipatie	PGOsupport	148.330
			Subtotaal	*336.628*
		Randvoorwaarden en haalbaarheid		
21	415030001	Ontmoetingen op Maat Ontmoetingen tussen mensen met hart- en vaataandoeningen en wetenschappelijk onderzoekers: een onderzoeksproject voor het programma Geneeskunde op Maat.	VU medisch centrum	23.205
22	415030002	Cliëntenparticipatie in de thuiszorg	Vrije Universiteit Amsterdam	70.000
23	415030003	Participatie in lokaal beleid voor de prestatievelden 7, 8 en 9 van de Wmo	Research voor Beleid BV	69.900
24	415030008	Randvoorwaarden voor kwaliteitsverbetering in ziekenhuiszorg vanuit de ervaring van patiënten: verbeteren met de NFK vraagwijzer en kwalitatieve participatiemethoden op vier oncologische afdelingen	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO	69.975
25	415030009	De relatie tussen ervaringskennis en professionele kennis	VU medisch centrum	52.430
26	415030010	Handboek: kindparticipatie in onderzoek	Vrije Universiteit Amsterdam	56.431
27	415030011	Betere Roze Ouderenzorg: evaluatiestudie naar condities en haalbaarheid van sociale en politieke participatie van homoseksuele ouderen in de intramurale ouderenzorg	Rainbow City Rotterdam	57.484
28	415030012	Bevorderen van de participatie van ouderen met dementie en hun familie in de verpleeghuissector	Hogeschool Zuyd	61.612
			Subtotaal	*461.037*
		Participatie en diversiteit		
29	415030005	Patiëntenparticipatie van allochtonen met kanker in kwaliteit van zorg	Verwey-Jonker Instituut	69.900
30	415030006	Participatie van migrantenpatiënten in onderzoek, kwaliteit en beleid: ‘good	Pharos	70.000

[18] Project ingetrokken.

		practices', 'lessons learned' en randvoorwaarden voor implementatie[19]		
31	415030007	Kwalitatief onderzoek naar patiëntenparticipatie van niet-westerse allochtonen in onderzoek, beleid en kwaliteit[20]	NiGZ	69.950
			Subtotaal	*209.850*
		TOTAAL		**2.424.689**

[19] Project samengevoegd met project 31.
[20] Project samengevoegd met project 30.

E Opbrengsten projecten

01. Insured influence. Implementing consumer perspectives in mental health care contracting by insurers

Uitvoering:	Trimbos-instituut
Subsidiebedrag:	€ 127.296
Programmalijn:	Proeftuinen 2009
Start project:	1 februari 2010
Status:	afgerond
Producten:	

- eindrapportage
- verslagen van de drie evaluatierondes 'Cliëntenraadpleging bij zorginkoop in de ggz'
- drie nieuwsbrieven 'Verzekerde invloed Inbreng van het cliëntenperspectief in de contractering van geestelijke gezondheidszorg'
- diverse presentaties (o.a. tijdens de Podiumbijeenkomst van het LPGGz 'De zorgverzekeraar als sturende kracht'
- invitational conference 'Verzekerde invloed'

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2009' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Het project 'Verzekerde invloed, het implementeren van het cliëntenperspectief in de zorginkoop' van het Trimbos-instituut had tot doel het ondersteunen van het programma 'Zorginkoop in de geestelijke gezondheidszorg' van het Landelijk Platform Geestelijke gezondheidszorg (LPGGz). De doelstelling dit programma was het versterken van de positie van ggz-cliënten, naast betrokkenen en hun organisaties bij de zorginkoop. Het LPGGz probeerde in dit kader samen met de regionale cliëntenorganisaties afspraken te maken met de grootste verzekeraars in Nederland. De afspraken gingen over het opnemen van voor ggz-cliënten belangrijke zorg in de zorgcontractering tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars en over een financiële tegemoetkoming voor cliëntenvertegenwoordigers. Regionale cliëntenorganisaties, LPGGz en de deelnemende verzekeraars organiseerden startbijeenkomsten voor cliënten(vertegenwoordigers) uit een regio. Tijdens deze bijeenkomsten werden voor cliënten belangrijke thema's besproken. Tevens werden Regionale Expert Teams (RET's) samengesteld met afgevaardigden uit verschillende regionale cliëntenorganisaties. Een RET kreeg onder andere tot taak de uitkomsten van de startbijeenkomsten te prioriteren en waar nodig te herformuleren in meetbare inkoopcriteria. Deze criteria werden aan de zorgverzekeraars voorgelegd. Het RET zou in het ideale geval ook betrokken worden bij de onderhandelingen met zorgverzekeraars en zorgaanbieders.
De ontwikkelingen en vorderingen in het LPGGz-programma werden gedurende één jaar (inkoopcyclus 2011) door het Trimbos-instituut ondersteund, gevolgd en geëvalueerd. Drie keer werden de betrokken cliëntenvertegenwoordigers en verzekeraars benaderd door middel van een schriftelijke enquête, een telefonisch interview en/of een groepsinterview. Dit gebeurde tijdens: (1) de fase waarin cliëntonderhandelaars en verzekeraars zich voorbereidden op de onderhandelingen over de zorginkoop, (2) de fase waarin de gesprekken tussen de cliëntenvertegenwoordigers en verzekeraars waren afgerond en het contracteerbeleid was vastgesteld, (3) de fase waarin de onderhandelingen met de aanbieders waren afgerond, de zorginkoopafspraken waren gemaakt en teruggekeken kon worden op de voorbije inkoopcyclus.
De bevindingen werden teruggekoppeld aan de betrokkenen door middel van nieuwsbrieven, tussentijdse rapportages en presentaties tijdens landelijke bijeenkomsten en een invitational conference. Regelmatig werd tijdens gesprekken met het LPGGz de koers van het LPGGz-traject verder uitgestippeld.
De inspanningen ten behoeve van het LPGGz-programma en het project resulteerde er in dat cliëntenparticipatie bij de zorginkoop nu hoger op de agenda van cliëntenvertegenwoordigers en zorgverzekeraars staat. Het contact tussen de partijen is geïntensiveerd en verbreed. Met de grootste zorgverzekeraars is contact tot stand gebracht en het merendeel heeft wijzigingen doorgevoerd in de wijze waarop cliënten betrokken worden bij de zorginkoop. Er is een infrastructuur ontwikkeld waarbij cliëntvertegenwoordigers periodiek bijeenkomen en op deze wijze het overzicht krijgen van alle

activiteiten die in de regio's ontplooid worden. Dit komt de efficiëntie ten goede. Nu worden bijvoorbeeld zeven voor cliënten belangrijke thema's landelijk opgepakt (niet overal opnieuw het wiel uitvinden) en cliëntvertegenwoordigers leren van elkaars werkwijze en ervaringen. Dankzij het project is meer zicht op de bevorderende en belemmerende factoren bij het vergroten van de cliëntenparticipatie bij de zorginkoop. Hoewel geconstateerd kan worden dat het cliëntenperspectief nu beter zichtbaar is, moet ook geconcludeerd worden dat over de hele linie slechts een beperkt deel van de door cliënten aangedragen thema's opgenomen is in de zorginkoopplannen. Er moet nog veel gebeuren om de invloed van cliënten op de zorginkoop structureel te vergroten en het lukt alleen wanneer de partijen daadwerkelijk de urgentie voelen om hier gezamenlijk mee aan de slag te gaan.

02. Effectiveness of clientparticipation at a local level. The functioning of SSA councils

Uitvoering: Research voor Beleid BV
Subsidiebedrag: € 79.000
Programmalijn: Proeftuinen 2009
Start project: 1 januari 2010
Status: afgerond
Producten:

- vier rapportages per Wmo-raad
- eindrapportage
- bijdrage aan publicatie ‘Participatie ontward’ MOVISIE (2010)
- handout voor gemeenten en Wmo-raden

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn ‘Proeftuinen 2009’ en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Wmo-raden voorzien gemeenten gevraagd en ongevraagd van advies over onderwerpen op het terrein van wonen, zorg en welzijn. De raden vertegenwoordigen daarbij alle inwoners van de gemeente en in het bijzonder mensen die door hun beperkingen worden belemmerd in het participeren in het maatschappelijke leven. Voor de raden is het belangrijk om inzicht te krijgen in de manieren waarop zij hun effectiviteit en representativiteit kunnen vergroten. Research voor Beleid voerde daarom een onderzoek uit naar het functioneren van Wmo-raden. In het onderzoek werden vier Wmo-raden en een Panel Wonen, Zorg en Welzijn betrokken. Het functioneren van de adviesorganen werd beschreven in een deelrapportage per Wmo-raad/Panel en een overkoepelende rapportage. De overkoepelende rapportage bevatte tips en aandachtspunten die gemeenten en Wmo-raden kunnen gebruiken bij het denken over en het vergroten van de effectiviteit van de eigen Wmo-raad.
Het onderzoek heeft nieuwe inzichten voortgebracht over de noodzaak om als Wmo-raad een heldere visie te formuleren over wat de raad wil bereiken en deze ook uit te dragen. Waar de visie niet strookt met de verwachtingen van de gemeente over de Wmo-raad is onderling overleg van belang. Daarnaast heeft het onderzoek inzichten opgeleverd over het belang van betrokkenheid van maatschappelijke organisaties in of in elk geval bij de Wmo-raad. Deze organisaties hebben een belangrijke signalerende functie en kunnen Wmo-raden van de benodigde ervaringsdeskundigheid voorzien. Tot slot maakt het onderzoek helder dat de opdracht die Wmo-raden hebben, vooral ook vanwege de reikwijdte van de wet, omvangrijk en veeleisend is. Zeker omdat Wmo-raden belangenoverstijgend en soms ook presentatievelden overstijgend moeten adviseren. Het is dan ook cruciaal dat Wmo-raden scherp voor ogen hebben wat zij willen bereiken, op welke manier, in welke rol en welke onderwerpen daarbij prioriteit verdienen.

03. Evaluating patient participation during the programming and implementation phases of participatory research agenda setting

Uitvoering: Vrije Universiteit Amsterdam
Subsidiebedrag: € 66.296
Programmalijn: Proeftuinen 2009
Start project: 1 september 2010
Status: afgerond
Producten:

- eindrapportage

- keuzehulpen voor gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties
- brochures voor gezondheidsfondsen/onderzoekers en patiëntenorganisaties om patiëntenparticipatie bij programmering en implementatie onder de aandacht te krijgen
- enkele wetenschappelijke artikelen

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2009' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Actieve betrokkenheid van patiënten bij het opstellen van onderzoeksagenda's verbetert de legitimiteit van onderzoek en leidt tot meer behoeften-georiënteerd onderzoek, aangezien de onderwerpen op de agenda de problemen die patiënten ervaren, weerspiegelen. De laatste jaren is het aantal initiatieven voor patiëntenparticipatie in het opstellen van een onderzoeksagenda toegenomen. Tot op heden werden deze agenda's niet structureel geëvalueerd en was er weinig zicht op in hoeverre patiënten ook betrokken waren bij de programmering en implementatie van de onderzoeksagenda's. Ook was niet duidelijk wat er gebeurde met onderwerpen die patiënten als belangrijk identificeerden.
De doelstelling van het onderzoek was daarom: het grondig analyseren van ervaringen, gevolgen en valkuilen van patiëntenparticipatie in de fasen van programmeren en implementeren van een op participatieve wijze tot stand gekomen onderzoeksagenda. In de evaluatiestudie werden tien verschillende experimentele settings (proeftuinen) bestudeerd. De onderzoeksaanpak was gebaseerd op de methodologie van responsieve evaluatie en bestond uit 4 fasen: (1) Exploratie, (2) Consultatie, (3) Validatie en actieplanning, en (4) Integratie en implementatie.
De uitkomsten van het onderzoek laten zien dat de programmering en implementatie van onderzoeksagenda's, waarin het patiëntenperspectief is vertegenwoordigd, niet vanzelfsprekend is. Het succesvol programmeren en implementeren van patiëntonderwerpen is afhankelijk van vele factoren. Drie hoofdcategorieën van factoren zijn geïdentificeerd: (1) factoren die de programmering van de onderzoeksagenda's beïnvloeden, (2) factoren die de implementatie beïnvloeden, en (3) factoren met betrekking tot de context (bijvoorbeeld ondersteuning, attitudes, samenwerking). Een aantal van de geëvalueerde onderzoeksagenda's zijn geïntegreerd in een onderzoeksprogramma. Drie strategieën voor de vertaling van de onderzoeksagenda's zijn in kaart gebracht. Sommige gezondheidsfondsen hebben de resultaten één-op-één vertaald in een programma. Andere gezondheidsfondsen hebben de opgedane ervaringen met patiëntenparticipatie gebruikt om hun algemeen beleid aan te passen. Ook een combinatie van beide strategieën is toegepast. Omdat de gezondheidsfondsen hun verdeling van financiën nauwelijks evalueren, is niet duidelijk in welke mate onderzoeksonderwerpen van patiënten zijn gefinancierd. Hoewel het betrekken van patiënten in de fasen van de programmering en implementatie steeds meer aandacht krijgt, was het beperkt op het moment van de programmering en implementatie van de geëvalueerde onderzoeksagenda's.
Patiënten hebben nauwelijks een rol gespeeld bij de ontwikkeling van een programma op basis van geïdentificeerde onderzoeksprioriteiten. In de implementatiefase zijn wel enkele voorbeelden van patiëntenparticipatie zichtbaar, bijvoorbeeld bij het Astma Fonds en het Diabetes Fonds.
De evaluatiestudie heeft daarnaast geleidt tot de ontwikkeling van twee praktische keuzemodellen die gebruikt kunnen worden door gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties die patiëntenparticipatie willen realiseren of verbeteren bij de programmering en implementatie van onderzoeksagenda's.

04. Patient participation in quality improvement: evaluation and monitoring of projects subsidized by the 'Fonds PGO'

Uitvoering: Universiteit van Tilburg
Subsidiebedrag: € 146.605
Programmalijn: Proeftuinen 2009
Start project: 15 juli 2010
Status: afgerond
Producten:

- Nederlandstalig eindrapport
- Engelstalig wetenschappelijk artikel

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2009' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Het project was gericht op de vraag hoe effectief, efficiënt en overdraagbaar de verschillende methodieken en instrumenten voor patiëntenparticipatie in kwaliteitsbevordering zijn zoals die werden toegepast binnen dertig projecten van patiëntenorganisaties.
Het onderzoek laat zien hoe patiëntenorganisaties verschillende kwaliteitsinstrumenten kunnen gebruiken om kwaliteit van zorg te beïnvloeden. Door kwaliteitsinstrumenten op een systematische manier te ontwikkelen kunnen patiëntenorganisaties beter onderbouwen welke problemen spelen bij hun leden en hun achterban. Ook kan beter onderbouwd worden op welke punten patiënten graag verbeteringen van de kwaliteit van zorg zouden willen zien. Andere partijen kunnen niet langer aanvoeren dat de inbreng van patiëntenorganisaties anekdotisch is. Wel verschillen patiëntenorganisaties in de mate waarin ze onderhandelingsmacht hebben. Zij blijven daarmee deels afhankelijk van hun netwerk, van personen die enthousiast zijn, en van de agenda van zorgaanbieders en zorgverzekeraars om hun eigen doelstellingen te bereiken.
De kwaliteitsinstrumenten die patiëntenorganisaties in de geselecteerde projecten gebruikt hebben, kunnen voor het merendeel onderverdeeld worden in drie categorieën die gekenmerkt worden door een centrale vraag:
1. Standaardiseren en normeren: Wat is volgens patiënten goede zorg?
2. Consulteren, vergelijken en toetsen: Wat is de kwaliteit van zorg die daadwerkelijk geboden wordt?
3. Onderhandelen en adviseren: Hoe kan de kwaliteit van de geboden zorg verbeterd worden?

Patiëntenorganisaties geven verschillende redenen voor de keuze van instrumenten en methoden voor kwaliteitsverbetering. De volgende strategieën komen voor: (1) Informeren en 'sensitizing', (2) wetenschappelijke strategie, (3) geïnstitutionaliseerde methoden en (4) goede relatie opbouwen dan wel onderhouden. Het onderzoek heeft geresulteerd in concrete aanbevelingen aan patiëntenorganisaties over de overwegingen die zij moeten laten meewegen bij de keuze voor kwaliteitsinstrumenten. Daarbij is gekeken naar het economisch, sociaal en cultureel kapitaal dat nodig is; de termijn waarop een instrument resultaat oplevert (korte of lange termijn) en de mate waarin de inzet van een instrument vraagt om samenwerking met andere partijen.
Kenmerkend voor de efficiëntie van de kwaliteitsinstrumenten die aan bod gekomen zijn, is dat ze een langetermijninvestering vormen. Ze vereisen veel economisch kapitaal in de vorm van arbeidsuren. Daarnaast moet een patiëntenorganisatie beschikken over behoorlijk wat cultureel kapitaal in de vorm van kennis van kwaliteitsmethoden, professionele competenties en ervaringsdeskundigheid die uitstijgt boven de ervaringen van de individuele patiënten. Verder zijn deze kwaliteitsinstrumenten vrijwel niet te ontwikkelen en toe te passen zonder veel sociaal kapitaal in de vorm van een goed netwerk van zorgverleners en, indien het project hierop is gericht, zorgverzekeraars, actieve leden die als ervaringsdeskundigen met een 'helicopterview' naar hun ziekte en zorg kunnen kijken en leden die bereid zijn hun individuele ervaringen te delen dan wel toegang tot een grote achterban van niet-leden. Voor de bruikbaarheid van deze instrumenten is een belangrijke overweging voor patiëntenorganisaties in hoeverre ze al over dit kapitaal beschikken. Is er bijvoorbeeld sprake van een sterke binding met de eigen leden of is er voldoende kennis in huis over kwaliteitsmethoden? Moet dit kapitaal nog gegenereerd worden, dan is het van belang een dergelijk project gedurende langere tijd te kunnen financieren, ook na de ontwikkel- en testfase. De projecten hebben goede interne effecten gehad en daarmee hebben zij de betrokken patiëntenorganisaties versterkt. Door kwaliteitsinstrumenten op een systematische manier te ontwikkelen kunnen patiëntenorganisaties beter onderbouwen welke problemen spelen bij hun leden en, in mindere mate, bij hun achterban. Ook kan beter onderbouwd worden op welke punt hun leden, en in mindere mate de achterban, graag verbeteringen van de kwaliteit van zorg zou zien. Bovendien zit de kracht van deze instrumenten sterk in de multi-inzetbaarheid ervan. Zij kunnen op verschillende manieren strategisch ingezet worden. Wel is het zo dat patiëntenorganisaties meer de regie over die verschillende toepassingen kunnen nemen naarmate de inzet van het instrument minder geprotocolleerd is, minder financiering behoeft, en minder afhankelijk is van medewerking van andere partijen. Met een instrument als kwaliteitscriteria is het bijvoorbeeld goed mogelijk voor patiëntenorganisaties om zelf de regie over de toepassing te voeren.
De analyse van de externe effecten laat een minder duidelijk beeld zien. Met deze projecten lijkt autoriteit van de inbreng van patiëntenorganisaties verhoogd te zijn. Andere partijen kunnen niet langer aanvoeren dat de inbreng van patiëntenorganisaties anekdotisch is. Anderen mogelijke argumenten tegen medewerking aan kwaliteitstrajecten vanuit patiëntenorganisaties (te belastend, te veel verschillende organisaties, toch nog te veel verschillende kwaliteitsinstrumenten) zijn daarmee

nog niet ondervangen. Bovendien verschillen patiëntenorganisaties in de mate waarin ze beschikken over onderhandelingsmacht. Hierdoor blijft kwaliteitsverbetering in samenwerking met patiëntenorganisaties voor anderen partijen vaak hangen in een sfeer van vrijblijvendheid. Patiëntenorganisaties blijven daarmee deels afhankelijk van hun netwerk, van personen die enthousiast zijn, en van de agenda van zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

05. Patient criteria to evaluate health research, policy and quality. What patientcriteria do we currently have and are these useful for patients?

Uitvoering: VU medisch centrum
Subsidiebedrag: € 39.486
Programmalijn: Proeftuinen 2009
Start project: 1 maart 2010
Status: afgerond
Producten:

- Criteriawaaier met toelichtingsdocument
- drie nieuwsbrieven
- drie artikelen en één presentatie
- filmpje (7 minuten)

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2009' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Het doel van dit onderzoek was enerzijds om de participatiepraktijken (de proeftuinen) te evalueren op effectiviteit en te bezien of participeren te doen is voor patiënten en cliënten. Anderzijds was het doel om samen met patiënten en cliënten een hulpmiddel te ontwikkelen dat werkbaar is en houvast geeft bij het beoordelen van en onderhandelen en adviseren over kwaliteit en onderzoek. Hiermee kan de kwaliteit van patiënten- en cliëntenparticipatie in onderzoek en kwaliteit verbeteren. Het versterkt patiënten en cliënten in hun rol als gelijkwaardige partij in het veld van onderzoek en kwaliteit. Om uiteindelijk de kwaliteit van onderzoek en kwaliteit van zorg te vergroten door hun bijdrage. Het onderzoek bestond ten eerste uit een inventarisatie van literatuur en praktijk van bestaande ervaringen bij het participeren en van de voor patiënten/cliënten belangrijke issues. Daarna vond de evaluatie en bijstelling van de in het eerste deel gevonden issues en criteria plaats vanuit patiënten/cliëntenperspectief.
De zes plekken waar patiënten/cliëntenparticipatie in de praktijk plaatsvond (de proeftuinen) werden geëvalueerd. Er werd gekeken naar feitelijke, formele en ervaren invloed van patiënten en cliënten. Op de feitelijke invloed bleek weinig zicht te krijgen vanuit de patiënten en cliënten. Het bleek dat formeel het recht op medezeggenschap goed beschreven is en bij cliëntenraden het zelfs in de wet is vastgelegd. De ervaren invloed wisselde sterk, het liep van 'we hebben veel invloed' tot we zitten er 'voor de show' bij. Er werden issues van patiënten/cliënten voor onderzoek en kwaliteit van zorg geïnventariseerd uit de literatuur en de praktijk. Daaruit werd een set van criteria samengesteld en deze werden voorgelegd aan patiënten/cliënten en getest op praktische bruikbaarheid en werkbaarheid en validiteit. Zo ontstond een set van zes beoordelingscriteria voor onderzoek en kwaliteit van zorg vanuit het veld (patiënten- en cliëntenorganisaties). Deze zes criteria werden in waaiervorm in zakformaat gepresenteerd en ter beschikking gesteld aan het veld. De criteria zijn: relevantie; kwaliteit van leven; kwaliteit van zorg; ethiek & veiligheid; informatie & communicatie; zeggenschap.
Nieuwe inzichten: uit de wetenschappelijke literatuur komen lang niet alle patiënten/cliënten issues en criteria naar voren. Daarvoor is ook grijze literatuur (rapporten, verslagen, egodocumenten) nodig.

06. Vulnerable elderly (80+) in the hospital. A study into patient participation from a care ethical perspective

Uitvoering:	Universiteit van Tilburg
Subsidiebedrag:	€ 103.094
Programmalijn:	Proeftuinen 2009
Start project:	1 juli 2010
Status:	gedeeltelijk afgerond
Producten:	
	– diverse publicaties
	– webbased tool 'shadowing' (in ontwikkeling)
Doelen project bereikt:	nog niet

De resultaten van dit project zullen naar verwachting bijdragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2009' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Patiëntenparticipatie heeft verschillende gezichten. Voor veel patiënten geldt dat ze mondig genoeg zijn om actief betrokken te zijn in de zorg die ze ontvangen. Maar voor anderen geldt dat hun stem minder hard klinkt en minder snel gehoord wordt. Bijvoorbeeld voor oudere patiënten (80+) in het ziekenhuis. Deze groep heeft geen zitting in cliëntenraden, is niet actief in patiëntenverenigingen, neemt nauwelijks deel aan spiegelgesprekken, zit niet in brainstormsessies, vult geen enquêtes van zorginstellingen in, et cetera. De centrale vraag in dit onderzoek was: hoe kunnen we dichter bij de ervaringen van deze oudere patiënten komen?
Ervaringen van ziek zijn en opgenomen worden in het ziekenhuis zijn niet altijd in taal te vatten, maar worden ook zichtbaar in lichamelijke uitingen. Daarom maakte de onderzoekers gebruik van een bijzondere methode om dichterbij de ervaringen van ouderen te komen: 'shadowing'. Dat hield in dat men patiënten over een langere periode in het ziekenhuis volgden, naast hen ging zitten, praatjes maakten en observeerden wat hen overkwam in het ziekenhuis. Uiteindelijk wilden de onderzoekers (het gehele project loopt nog tot medio 2014) een instrument ontwikkelen waarmee ook anderen dan wetenschappelijke onderzoekers (bijv. verpleegkundigen, verzorgenden, kwaliteitsmedewerkers, etc.) 'shadowen' kunnen leren. Zij kunnen dan door goed te observeren wat (oudere) patiënten in de zorg doormaken, hun stem laten klinken bij wijze van participatie aan die zorg.
Men onderzocht in hoeverre de methode van shadowing vruchtbaar kon zijn in het dichterbij de ervaringen van oudere ziekenhuispatiënten komen. Meer nog dan interviews, bleek deze observatiemethode hiervoor geschikt. Neem bijvoorbeeld 'verveling', een fenomeen waar veel patiënten mee te maken krijgen tijdens hun opname in het ziekenhuis. Het 'zien, ruiken, horen en proeven' van verveling door de onderzoeker die daadwerkelijk in de situatie aanwezig was, gaf er een uitermate rijk beeld van. Dit is anders dan wanneer een patiënt naderhand vertelt dat hij of zij zich wel verveeld heeft. In het ziekenhuis geldt dat oudere patiënten niet de makkelijkste 'klanten' zijn. Het beeld dat uit focusgroepinterviews, die de onderzoekers hielden met leidinggevenden en managers in het ziekenhuis, oprees is dat van een dwalende patiënt in het doolhof van het ziekenhuis, op zoek naar de juiste afdeling, terwijl hij zijn ponsplaatje is vergeten. Bovendien ligt het tempo in het ziekenhuis hoog en dat blijkt vaak niet aan te sluiten bij de snelheid die ouderen aanhouden. Dat houdt in dat oudere patiënten meer tijd en aandacht vragen van zorgverleners. In zekere zin verstoort dat het ritme waarmee in het ziekenhuis gewerkt wordt. Tegelijkertijd wordt het ritme en het leven van ouderen tijdens een ziekenhuisopname compleet omvergegooid. Ziekte, beperkingen en andere veranderingen die verband houden met ouder worden leiden tot veranderingen in het leven waar ouderen mee om dienen te gaan. Wanneer een oudere in het ziekenhuis terecht komt, wordt daarbij ook nog eens zijn hele leefritme verstoord. Waar iemand gewend was om negen uur op te staan, zich drie keer in de week te douchen en in de avond warm te eten wordt deze persoon elke ochtend om 07:30 uur wakker gemaakt, dagelijks gedoucht en krijgt hij tussen de middag warm eten. Verstoring van het leefritme, ziekte en de veelheid aan informatie kunnen er toe leiden dat de oudere de regie over zijn leven verliest. Oudere patiënten worstelen veelvuldig met het houden van controle over hun leven.
Omdat dat project de komende twee jaar nog verder wordt verdiept met een zorgethische analyse en verdieping en pas wordt afgerond met het verdedigen van een proefschrift (eind 2014) bleek het nog te vroeg om aanbevelingen te formuleren.

07. Samen op weg naar optimale participatie van mensen met een verstandelijke beperking/Down syndroom. Een verbinding tussen disability studies en patiëntparticipatie perspectief

Uitvoering:	VU medisch centrum
Subsidiebedrag:	€ 99.968
Programmalijn:	Proeftuinen 2010
Start project:	1 december 2011
Status:	afgerond
Producten:	eindrapportage
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2010' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Participatie van mensen met een verstandelijke beperking in voorlichting, beleid en onderzoek stond in dit onderzoek centraal. Drie proeftuinen waren betrokken, te weten belangenorganisaties LFB Noord en Stichting Downsyndroom en zorgorganisatie Reinaerde. Een vierde proeftuin ontwikkelde zich door ook de samenwerking met onderzoekspartners met een verstandelijke beperking te onderzoeken. Het onderzoek volgde een participatieve onderzoeksbenadering waarbij interviews, focusgroepen en participerende observaties werden verricht. Drie onderzoekspartners met een verstandelijke beperking waren lid van het onderzoeksteam.
Het onderzoek heeft waardevolle inzichten opgeleverd voor de praktijk rond bevorderende en belemmerende factoren en randvoorwaarden voor participatie. Voorts heeft het onderzoek geleid tot een herdefiniëring van het concept 'participatie' dat een erkenning inhoudt van twee verschillende bewegingen: een naar buiten (uitwaartse) en een naar binnen (inwaartse) gerichte beweging. De eerste beweging heeft betrekking op de actieve deelname van personen met een verstandelijke beperking in bepaalde situaties. De tweede beweging houdt een kritische reflectie in van de manier waarop wordt omgegaan met een persoon met een verstandelijke beperking binnen bepaalde situaties. Participatie wordt hier verbonden aan de ervaringskennis van personen met een verstandelijke beperking. Deze kennis laat zich niet gemakkelijk begrijpen en vereist een bezinning op de referentiekaders van degenen die geen beperking hebben. De tweede beweging komt om die reden 'dichterbij'. Zij confronteert ons met ook minder mooie kanten en vooroordelen die wij zelf hebben. In de vierde proeftuin kwam bijvoorbeeld de wisselwerking en het moeilijke ontmoeten centraal te staan tussen de onderzoeker en de participanten met een verstandelijke handicap. Meer fundamenteel heeft het onderzoek geleid tot een herdefiniëring van het concept 'participatie'.

08. Consultatie van patiënten in de besluitvorming over het verzekerde basispakket

Uitvoering:	UMC St. Radboud
Subsidiebedrag:	€ 83.740
Programmalijn:	Proeftuinen 2010
Start project:	1 november 2011
Status:	afgerond
Producten:	– eindrapportage – wetenschappelijke publicatie
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2010' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Het CVZ adviseert de minister van VWS over het verzekerde pakket. Het CVZ streeft er expliciet naar zijn pakketadviezen te legitimeren door vertegenwoordigende organisaties in het betreffende zorgveld, waaronder patiëntenverenigingen, te consulteren. Het doel van het project was om inzichtelijk te krijgen in hoeverre deze consultatie ertoe leidt dat het patiëntenperspectief duidelijk tot uitdrukking komt in pakketadviezen van het CVZ. Deze consultatie vindt deels schriftelijk plaats en deels via het organiseren van bijeenkomsten met belanghebbenden. Om deze vraag te kunnen beantwoorden, werden drie deelonderzoeken uitgevoerd. Het eerste deelonderzoek betrof een documentanalyse van alle adviezen en reactiebrieven omtrent het pakketadvies van 2010. De conclusie van het dit

deelonderzoek was dat de invloed van de geconsulteerde partijen beperkt is, voor zover dit is op te maken uit de conceptadviezen, de reactiebrieven en het definitieve pakketadvies. Voor het tweede deelonderzoek werd gesproken met vertegenwoordigers van vrijwel alle partijen die reageerden op het concept-Pakketadvies van 2010. Daarnaast werden tien adviesschrijvers van het CVZ geïnterviewd. Deze interviews werden geanalyseerd aan de hand van een voor dit onderzoek ontwikkeld evaluatie-instrument. Uit dit deel van het onderzoek kwam naar voren dat het beeld dat partijen over het CVZ hebben in essentie positief is, maar dat hun indruk is dat de inbreng uit de consultatieprocedure geen tot nauwelijks invloed heeft op de adviezen aan de minister. De medewerkers van het CVZ zijn positief over de consultatieprocedure. Zij ervaren deze als een toetsing van hun adviezen en een toetssteen aan de praktijk. In deelonderzoek drie werden twee consultatieprocedures meer in detail bestudeerd: die over chronische fysiotherapie voor patiënten met COPD en die over de vergoeding van het medicijn Myozyme® voor patiënten met de ziekte van Pompe. Uit dit deelonderzoek kwam naar voren dat het CVZ wel degelijk zijn advies kan bijstellen gedurende een consultatieprocedure. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat de situatie rondom het advies over de ziekte van Pompe uitzonderlijk was vanwege de grote publiciteit rond dit advies. De conclusie van het onderzoek is dat het CVZ de opgezette consultatieprocedure nauwgezet volgt. Het patiëntperspectief krijgt dan ook niet meer of minder aandacht dan de perspectieven van andere veldpartijen. Echter, doordat het CVZ zijn advisering baseert op wetenschappelijk verkregen bewijs en patiëntenvertegenwoordigers hun oordeel baseren op ervaringsdeskundigheid, slagen beide partijen er onvoldoende in elkaar te bereiken. Om daadwerkelijk een legitimerende functie te vervullen, zou de consultatieprocedure op een aantal punten bijgesteld moeten worden.

- De consultatie zou in een veel vroeger stadium uitgevoerd moeten worden, waardoor partijen ook invloed kunnen uitoefenen op de wijze waarop het vraagstuk wordt gedefinieerd (‘framing’), op de oplossingen die in aanmerking worden genomen, en op de criteria die gehanteerd worden bij het beoordelen van de verschillende opties. De consultatie zou dan meer het karakter krijgen van een ‘scoping’, zoals die wordt toegepast door het National Institute for Quality and Clinical Excellence (NICE) in Engeland en Wales.
- Het CVZ zou nadrukkelijker het doel van de consultatie in deze zin kunnen formuleren, door te benadrukken dat het gaat om een verrijking van de oordeelsvorming door het vraagstuk vanuit meerdere perspectieven te belichten.
- Het CVZ zou kunnen overwegen om de consultatie niet langer grotendeels schriftelijk te laten verlopen, maar op een veel meer interactieve wijze in te richten. Het analyseren van verschillen in achtergrondtheorieën of normatieve voorkeuren kan daarbij helpen om de bron van verschillende beoordelingen te achterhalen en leerprocessen te stimuleren. Het CVZ zou daarbij gebruik kunnen maken van de aanzienlijke ervaring die elders hiermee is opgebouwd.
- Het CVZ zou de scherpe criteria die het hanteert ten aanzien van geldige kennis wellicht moeten heroverwegen. Aspecten die van belang zijn voor de beoordeling van de waarde van een interventie kunnen mogelijk niet altijd adequaat tot uitdrukking worden gebracht in dubbel blind, placebo-gecontroleerd gerandomiseerd onderzoek. Inbreng van patiënten(organisaties) in het debat kan waardevol zijn, juist vanwege ervaringen met ziekte en behandeling. Deze ervaringen moeten dan wel een duidelijkere plaats krijgen naast wetenschappelijk verkregen bewijs. Patiëntenorganisaties zullen vanuit hun kant wellicht ook moeten investeren om de kwaliteit van hun inbreng verder te verhogen, daarbij vasthoudend aan hun authentieke rol en verdere ‘proto-professionalisering’ voorkomen.

Samenvatten kan gesteld worden dat de invloed van veldpartijen, inclusief patiëntenorganisaties, op pakketadvisering door het CVZ over het algemeen beperkt is en dat patiëntenorganisaties er niet goed in slagen om hun specifieke suggesties overgenomen te krijgen door het CVZ. Een belangrijke oorzaak hiervan is vermoedelijk het late stadium waarin veldpartijen geconsulteerd worden. De ruimte voor meer fundamentele suggesties is dan beperkt. Bovendien is er weinig gelegenheid voor interactie. Dat veldpartijen incidenteel wel degelijk invloed kunnen uitoefenen op pakketadvisering blijkt uit de casus van weesgeneesmiddelen voor patiënten met de ziekte van Pompe of Fabry. Hierin hebben patiëntenorganisaties samen opgetrokken met behandelaren en is de druk versterkt door grote aandacht vanuit de media.

De belangrijkste aanbevelingen van de onderzoekers zijn: betrek veldpartijen, inclusief patiëntenorganisaties, in een vroeger stadium bij pakketadvisering. Op die manier wordt hen de mogelijkheid gegeven om invloed uit te oefenen op de manier waarop het probleem wordt gedefinieerd, de oplossingen afgebakend, en de beoordelingscriteria geoperationaliseerd. Dit heeft consequenties voor de aard van de data die verzameld worden om de waarde van een voorziening te bepalen.

Creëer bovendien meer mogelijkheden voor interactie tussen veldpartijen en het CVZ en veldpartijen onderling. Op die manier ontstaan er meer mogelijkheden voor wederzijds leren. Documenteer dit proces goed in het kader van publieke verantwoording over genomen besluiten. Overweeg om daarbij ook veranderingen in achtergrondtheorieën of normatieve voorkeuren te monitoren. Deze aanpak zal een grotere inzet vergen van alle betrokken partijen. Echter, indien zo ingericht, kan de kwaliteit van de besluitvorming aanzienlijk verbeteren en kan de consultatie van veldpartijen door het CVZ zich ontwikkelen tot een belangrijke vorm van deliberatieve democratie.

09. Evaluatie van de proeftuin 'klankbordgroepen in het Netwerk Palliatieve Zorg' in Limburg

Uitvoering: Huis voor de Zorg
Subsidiebedrag: € 79.169
Programmalijn: Proeftuinen 2010
Start project: 1 oktober 2011
Status: afgerond
Producten:

- eindrapportage met aanbevelingen
- werkboek Evaluatie Patiëntenparticipatie
- participatiespel
- wetenschappelijk artikel

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2010' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Sinds 2001 vindt patiëntenparticipatie plaats in de Limburgse netwerken palliatieve zorg door middel van klankbordgroepen. Vertegenwoordigers van patiëntengroepen behartigen in de klankbordgroepen de gemeenschappelijke belangen van mensen in de laatste levensfase. In 2011 en 2012 werd een evaluatieonderzoek uitgevoerd naar de beleefde effectiviteit van deze klankbordgroepen. Het doel was het evalueren van de beleefde effectiviteit van participatie van zorgvragersvertegenwoordigers in de zes Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ's) op het besluitvormingsproces en de inhoud van de NPZ's om te komen tot verbeterafspraken voor deze participatie. Tijdens de eerste fase werden 12 individuele en twee groepsgesprekken gehouden met in totaal 16 leden van de Limburgse klankbordgroepen. In de tweede fase werden 6 individuele en één groepsgesprek gehouden met in totaal 12 netwerkpartners vanuit de NPZ's, zoals netwerkcoördinatoren en zorgverleners vanuit verschillende omgevingen (waaronder het ziekenhuis, hospices, de thuiszorg). Tijdens alle individuele en groepsgesprekken met klankbordgroepleden en netwerkpartners werd zowel naar goede als minder goede voorbeelden van beleefde effectiviteit van de klankbordgroepen op de inhoud en besluitvorming gevraagd. De ervaring stond in alle gesprekken centraal. Tijdens de derde fase zijn aanbevelingen geformuleerd op basis van de bevindingen uit de eerste twee fasen. De aanbevelingen zijn bedoeld om de klankbordgroepen effectiever te maken en de positie van de klankbordgroepen in hun NPZ's te versterken. De 14 aanbevelingen zijn gebaseerd op alle gegevens uit de zes klankbordgroepen en NPZ's. De aanbevelingen zijn overkoepelend en Limburg-breed van aard. Tijdens de afsluitende bijeenkomst donderdagmiddag in september 2012 werden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. Tijdens deze bijeenkomst werden de aanbevelingen door elke klankbordgroep in samenwerking met de eigen netwerkpartners onder leiding van een gespreksleider omgezet tot vervolgafspraken om de effectiviteit van klankbordgroepen in de Limburgse NPZ's te verbeteren.
Daarnaast is er een praktijkgericht werkboek ontwikkeld met handvatten voor evaluatie van patiëntenparticipatie. Verder is er een participatiespel ontwikkeld dat op eenvoudige manier klankbordgroepen en andere vormen van cliëntenparticipatie op interactieve wijze inzicht kan geven in hun participatie. Het spel is te gebruiken bij alle vormen van participatie, bijvoorbeeld in klankbordgroepen, cliëntenraden, Wmo-raden. Het spel richt zich vooral op de inhoudelijke bijdragen en de invloed op het besluitvormingsproces.

10. Monitoring en evaluatie van de uitbreiding, implementatie en borging van partnerschapsrelaties binnen het Nederlandse reuma en psoriasisonderzoek

Uitvoering:	Reumapatiëntenbond
Subsidiebedrag:	€ 99.205
Programmalijn:	Proeftuinen 2010
Start project:	1 september 2011
Status:	Voortijdig afgesloten, doorstart in project 11.
Producten:	geen
Doelen project bereikt:	nee

11. Monitoring en evaluatie van de uitbreiding, implementatie en borging van partnerschapsrelaties binnen het Nederlandse reuma en psoriasisonderzoek

Uitvoering:	Vrije Universiteit Amsterdam
Subsidiebedrag:	€ 59.146
Programmalijn:	Proeftuinen 2010
Start project:	1 juni 2012
Status:	afgerond
Producten:	

- eindrapportage
- workshop
- digitaal informatieblad voor onderzoekspartners
- format voor kennismakingsgesprek tussen onderzoekers en onderzoekspartners

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2010' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

De proeftuin, een samenwerking tussen het 'Netwerk Onderzoekspartners' (geïnitieerd door de Reumapatiëntenbond in 2008) en 'Het participatieloket' (geïnitieerd door de Psoriasis Vereniging Nederland in 2009), behoort tot één van de eerste 'experimenten' om structurele patiëntenparticipatie in medische en klinische onderzoeksprojecten op het niveau van partnerschap te realiseren. Gezamenlijk wilden deze partijen een netwerk van getrainde onderzoekspartners opbouwen. In 2011 waren 28 patiënten opgeleid tot 'onderzoekspartner'. De ambitie van de Reumapatiëntenbond en de Psoriasis Vereniging Nederland was echter om samen het Netwerk Onderzoekspartners voort te zetten en uit te breiden naar een landelijk netwerk met 80 onderzoekspartners. Het onderzoek heeft de monitoring en evaluatie van de uitbreiding van de proeftuin beschreven. Het doel van het onderzoek was om door middel van het monitoren en evalueren van het Netwerk onderzoekspartners inzicht te verkrijgen in (1) hoe structurele patiëntenparticipatie in medische en klinische onderzoeksprojecten vorm gegeven kan worden op het niveau van een partnerschap, (2) hoe belemmerende factoren geadresseerd kunnen worden en bevorderende factoren structureel toegepast kunnen worden in het werken met onderzoekspartners en (3) het proces van structurele inbedding van patiëntenparticipatie in de vorm van 'partnerschap' in onderzoek. De dataverzameling van de monitoring en evaluatie vond plaats via verschillende onderzoeksactiviteiten: enquêtes en interviews onder en observaties van bijeenkomsten met onderzoekers en onderzoekspartners.
De proeftuin bleek een 'real-life-setting'. Er gebeurden dingen die niet van te voren voorzien konden worden. De opheffing van de Reumapatiëntenbond, het moeten veiligstellen van de subsidie van Fonds PGO, het overlijden van de twee coördinatoren vanuit Stichting Reumaperspectief en de Psoriasis Vereniging Nederland in zeer korte tijd, tekenden het verloop van de proeftuin en hadden grote invloed op de activiteiten binnen de proeftuin.
De belangrijkste resultaten van het project waren als volgt. Voor het aangaan van partnerschappen en de voortzetting hiervan is een overkoepelende structuur, zoals een netwerk, van belang. Een netwerk kan daarmee in drie functies voorzien: (1) stimuleren van onderlinge interactie, (2) facilitering en organisatie van partnerschappen, (3) facilitering en stimulatie van de persoonlijke en professionele ontwikkeling. Op het niveau van het netwerk is gebleken dat netwerkcoördinatoren een belangrijke rol hebben in het oprichten van structurele partnerschappen. Netwerkcoördinatoren zijn verantwoordelijk voor het opbouwen van een netwerk en vormen daarmee een fundamentele bouwsteen. Zonder het

netwerk zullen partnerschappen, als ze al ontstaan, slechts op ad-hoc basis worden aangegaan. Netwerkcoördinatoren zijn echter verantwoordelijk voor veel taken, zowel in de uitvoering als in de verantwoording. Hiermee nemen netwerkcoördinatoren een kwetsbare positie in. Bij het wegvallen van een (in dit geval twee) netwerkcoördinatoren komt continuïteit van het netwerk in gevaar. Om die reden is het wenselijk om taken te spreiden over verschillende personen.
Uit het project zijn verschillende bevorderende en belemmerende factoren naar voren gekomen in de samenwerking met onderzoekspartners. De belangrijkste factoren in de samenwerking met onderzoekspartners zijn: (1) de aanwezigheid van een goede netwerkcoördinator, (2) de persoonlijke 'klik' tussen onderzoekers en onderzoekspartners, (3) het type onderzoeksproject waarin onderzoekspartners participeren, (4) de aanwezigheid van een open houding van onderzoekers ten opzichte van onderzoekspartners en (5) communicatie.
Uit het onderzoek kwam ten slotte naar voren dat het opbouwen van een groot netwerk zonder dat de onderzoekspartners gekoppeld kunnen worden aan onderzoeksprojecten niet ten gunste komt van structurele inbedding. Een netwerk kan beter niet uitbreiden als de huidige partnerschappen niet voldoende lopen of niet de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben. Men kan als netwerk beter kleinschalig een aantal goede en vruchtbare wetenschappelijke partnerschappen aangaan en deze ondersteunen, dan als netwerk grootschalig partnerschappen moeten onderhouden en ondersteunen die niet lopen of waar een van beide partijen niet tevreden over is.

12. Liggen we op koers? Evaluatie van de proeftuinen verslavingszorg volgens het Handvest van Maastricht

Uitvoering:	Stichting Het Zwarte Gat
Subsidiebedrag:	€ 99.680
Programmalijn:	Proeftuinen 2010
Start project:	1 september 2011
Status:	afgerond
Producten:	
	– eindrapportage – publieksversie bestemd voor doelgroep – drie korte films op internet – presentaties bij relevante stakeholders
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2010' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Over het belang van cliëntenparticipatie in de verslavingszorg bestaat brede consensus tussen cliënten, professionals en bestuurders uit de sector. De ervaringskennis van (ex-)cliënten in de verslavingszorg wordt bij het inrichten van de zorg echter nog onderbenut. Daarom ontwikkelden het Kennisnetwerk het Zwarte Gat en het onderzoeksinstituut IVO gezamenlijk het ontwikkelproject 'Liggen we op Koers?' met als onderdelen een evaluatie en een leergroep (Community of Learners) ter ondersteuning van de verdere ontwikkeling van proeftuinen in de verslavingszorg. Een proeftuin is een locatie binnen een verslavingszorginstelling waar activiteiten en projecten ten dienste van herstel worden beproefd. Het zijn projecten waarin cliënten en professionals samenwerken bij het ondersteunen van cliënten met verslavingsproblemen en waarin ervaringskennis wordt ingezet om herstel te bevorderen. Sommige proeftuinen bestaan al enige tijd, andere proeftuinen staan nog in de startblokken. Voor alle proeftuinen gold echter dat de ontwikkelde werkwijze nog onvoldoende systematisch was beschreven en onderbouwd. In het onderzoek werden daarom vier zogenoemde proeftuinen onder de loep gehouden:
- Ervaringsdeskundigen Trainen Zorgprofessionals (De Achterkant/Victas, Utrecht).
- Cliënten Service Desk (Arkin, Amsterdam).
- 4B (Verslavingszorg Vincent van Gogh GGZ, Venray).
- Help mijn buurman (ver)zuipt (VNN, Emmen en Hoogeveen).

Doelstellingen van de evaluatie waren: (1) Nagaan wat een goede mix van methodieken voor het werken met ervaringskennis is, toegespitst op de specifieke context en de specifieke patiëntengroepen in de verslavingszorg en (2) nagaan hoe gunstige randvoorwaarden en haalbaarheid van het werken met ervaringskennis en zelfregie van cliënten kunnen worden bevorderd. In het onderzoek stonden randvoorwaarden, conceptuele kaders, de rol van ervaringskennis, succes-

en faalfactoren en de continuïteit van de proeftuinen centraal. In het project is toegewerkt naar een ontwikkelagenda om herstel en de inzet van ervaringskennis in de verslavingszorg door te ontwikkelen. Het kwalitatieve onderzoek omvatte een literatuurstudie, observaties en (groeps)interviews. De vier proeftuinen werden geselecteerd op basis ligging (landelijke spreiding), robuuste opzet (met kans van slagen), verschillende typen activiteiten/invalshoeken en doelen. Per proeftuin werden (groeps)interviews gehouden met betrokken cliënten, zorgverleners en managers. Daarnaast hebben observaties plaatsgevonden.
Cliënten en professionals die participeren in de onderzochte proeftuinen hebben via de leergroep geleerd van elkaars ervaringen en zetten dit om in concrete actieplannen voor verbetering. Het project leverde daarnaast inzicht op in de werkwijze van de vier proeftuinen door een gedetailleerde beschrijving en analyse van de proeftuinen. De evaluatie bood inzicht in de factoren die de continuïteit en ontwikkeling van de proeftuinen, en breder gezien, het ontwikkelen van herstelondersteunende zorg kunnen bevorderen of belemmeren. Zo bleek het voor de continuïteit van proeftuinen van belang dat de proeftuinen deel uitmaken van de ‘corebusiness’ van de organisaties waar zij waren ondergebracht. De proeftuinen worden vaak met gemeentelijke gelden gefinancierd, die onder druk staan. Voor de proeftuinen bleek het van levensbelang dat de verslavingszorginstelling zich aan het project committeerde en zich inzette om de financiële en organisatorische randvoorwaarden te realiseren. In een tijd waarin ambulantisering van de zorg in samenhang met participatie en wijkgericht werken belangrijker wordt en waarin de grens tussen langdurige zorg en welzijn vervaagt, lijkt er voldoende aanleiding dat committent aan te gaan. Het project als geheel leverde in de vorm van een ontwikkelagenda concrete aanbevelingen op voor het vormgeven van nieuwe initiatieven op het gebied van het werken met ervaringskennis in de verslavingszorg en daarbuiten (ggz en de maatschappelijke opvang). Naast het onderzoeksrapport werd een publieksversie van het rapport geschreven. Van de vier proeftuinen zijn korte films gemaakt en op YouTube gepresenteerd (zoektermen: Proeftuin, IVO).

13. Decentrale patiëntenparticipatie onder mantelzorgers: evaluatie van de Barometer Basisfuncties Informele zorg

Uitvoering:	Mezzo
Subsidiebedrag:	€ 80.135
Programmalijn:	Proeftuinen 2010
Start project:	1 september 2011
Status:	afgerond
Producten:	
	– eindrapportage
	– aanpassing van de Barometer Basisfuncties
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn ‘Proeftuinen 2010’ en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Mezzo, Landelijke Vereniging voor Mantelzorg en Vrijwilligerszorg en het bureau HHM hebben de factoren in beeld gebracht die leiden tot succesvolle inspraak van mantelzorgers in het lokale beleid. Hiertoe is een evaluatieonderzoek uitgevoerd naar de Barometer Basisfuncties. De Barometer is gebaseerd op de Basisfuncties Mantelzorg en Vrijwilligerswerk (VWS, 2009) die gemeenten richting geven bij hun beleid op dit onderwerp. Deze basisfuncties zijn opgesteld in samenspraak tussen het ministerie van VWS, de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en Mezzo. De Barometer van Mezzo toetst vervolgens in hoeverre het gemeenten daadwerkelijk is gelukt om de basisfuncties te implementeren in beleid en in concreet ondersteuningsaanbod. Met de uitkomsten van de Barometer hebben mantelzorgers een concreet handelingsperspectief voor burgerparticipatie bij gemeentelijk Wmo-beleid. Het gaat hier mantelzorgers die participeren in gemeentelijke Wmo-raden of in een regionaal platform belangenbehartiging mantelzorg.
Mezzo heeft er voor gekozen om burgerparticipatie bij gemeentelijke beleidsvorming vorm te geven aan de hand van een netwerkbenadering. Mantelzorgers kunnen op het moment dat het hen uitkomt en op de manier die past binnen de lokale situatie hun stem laten horen. Mezzo heeft deze nieuwe vorm van burgerparticipatie uitgewerkt in de barometer basisfuncties. Dit instrument geeft mantelzorgers de mogelijkheid om hun stem lokaal te laten horen. Mezzo onderscheidt hierbij drie cruciale aspecten, namelijk: (1) werven en binden van mantelzorgers, (2) inhoud van

burgerparticipatie en (3) het tot stand komen van beleidsbeïnvloeding. In het evaluatieonderzoek is getoetst in hoeverre de inhoud van de barometer (middel) aansluit bij de verwachtingen en behoeften van mantelzorgers.
Het evaluatieonderzoek laat zien dat de barometer als beleidsbeïnvloedingsinstrument een meerwaarde heeft. Een belangrijk aspect is de gemeenschappelijke taal van belangenbehartigers en het openbaar bestuur. Dit is tegelijkertijd ook een nadeel van de barometer; mantelzorgers die niet als belangenbehartigers en/of Wmo-raadslid actief zijn en niet bekend zijn met de terminologie van de basisfuncties, hebben moeite met de vragen in het instrument. Het invullen van de barometer leidt er niet toe dat deze mantelzorgers ook actief worden in de burgerparticipatie. De barometer in de huidige vorm is dan ook voornamelijk geschikt voor reeds actieve mantelzorgers in de burgerparticipatie gemeentelijke beleidsvorming.
Het proces van burgerparticipatie en beleidsbeïnvloeding is een samenspel tussen bestuurders en burgers. De bevindingen, zoals deze naar voren komen in het evaluatieonderzoek, pleiten daarbij voor een onderscheid tussen enerzijds het raadplegen van mantelzorgers als ervaringsdeskundigen en anderzijds belangenbehartigers mantelzorg ondersteunen in een beleidsadviserende rol of coproducerende rol. Bij de raadpleging staan de verhalen van mantelzorgers centraal. Instrumenten die hiervoor ingezet worden moeten ruimte bieden voor deze verhalen en aansluiten bij de eigen taal en begrippenkader van mantelzorgers. Mezzo benut hiervoor onder andere het Nationaal Mantelzorgpanel. Een instrument als de Barometer Basisfunctie wordt vervolgens ingezet om deze verhalen te vertalen naar gemeentelijke beleidsniveau. Ofwel: van mantelzorgperspectief naar bestuursperspectief. Mezzo heeft ervaren dat bij de toepassing van de barometer zaken niet vanzelf gaan. De juiste inzet van regioadviseurs (medewerkers van Mezzo) is van belang gebleken om mantelzorgers te stimuleren in verdere actie. Het advies naar andere belangenbehartigersorganisaties is daarom om bij de implementatie van een soortgelijke aanpak aandacht te hebben voor de aanwezigheid van een trekkers/promotersrol.

14. Optimalisatie van patiëntenparticipatie in richtlijnwerkgroepen

Uitvoering:	Vrije Universiteit Amsterdam
Subsidiebedrag:	€ 65.919
Programmalijn:	Proeftuinen 2010
Start project:	1 november 2011
Status:	afgerond
Producten:	

- eindrapport (incl. aanbevelingen)
- handleiding voor procesbegeleiders
- toolbox voor patiëntvertegenwoordigers
- aanbevelingen voor richtlijnondersteunende organisaties en patiëntenorganisaties buiten de oncologie

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2010' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zijn betrokken bij het opstellen van oncologische richtlijnen waarin patiënten participeren. Zij hadden behoefte aan evaluatie van hun nieuwe werkwijze waarbij patiëntenparticipatie beter werd gestructureerd en standaard werd gewerkt met één richtlijndeskundige en één ervaringsdeskundige patiëntvertegenwoordiger in richtlijnwerkgroepen. Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in hoe patiëntenparticipatie in richtlijntrajecten en in het bijzonder in richtlijnwerkgroepen geoptimaliseerd kon worden. Er werden 25 semigestructureerde interviews afgenomen met voorzitters, procesbegeleiders en patiëntvertegenwoordigers om te evalueren hoe patiëntenparticipatie in het verleden plaats vond. Vervolgens werden vier richtlijntrajecten (prostaatcarcinoom, schildkliercarcinoom, levercelcarcinoom en oesofaguscarcinoom) gemonitord en werden activiteiten georganiseerd om patiëntenparticipatie te optimaliseren, zoals een vooroverleg om de vergadering voor te bereiden of een achterbanraadpleging om knelpunten te inventariseren. Op basis van de bevindingen werden de factoren geïdentificeerd die de participatie van patiënten in richtlijnwerkgroepen kunnen belemmeren en/of stimuleren.

De resultaten tonen aan dat het bieden van ondersteuning aan patiëntvertegenwoordigers essentieel is voor het optimaliseren van patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling.
De meerwaarde van één richtlijndeskundige en één ervaringsdeskundige patiëntvertegenwoordiger in de richtlijnwerkgroep kwam echter niet naar voren uit de casussen. In de praktijk bleek het niet altijd zo te zijn dat de twee patiëntvertegenwoordigers elkaar ondersteunden en kennis uitwisselden. Het bleek moeilijk te zijn diversiteit en pluraliteit te adresseren in de richtlijnwerkgroep. Dit kwam met name omdat de patiëntvertegenwoordigers vaak niet genoeg zicht hadden op de subgroepen in de patiëntenpopulatie. Focusgroepen bleken wel een effectieve methode om meer zicht te krijgen op de diversiteit en pluraliteit van de patiëntenpopulatie. Uit de resultaten van de casussen bleek dat de professionals meer waardering kregen voor de inbreng van professionele patiëntvertegenwoordigers, omdat zij deskundig zijn op het gebied van richtlijnontwikkeling en het lezen van wetenschappelijke artikelen. De inbreng van de naïeve patiëntvertegenwoordiger werd minder gewaardeerd. Het uitspreken en vastleggen van rollen, verantwoordelijkheden en doelen bleek van belang om patiëntenparticipatie in richtlijnwerkgroepen te optimaliseren. In geen van de vier richtlijncasussen werd hieraan expliciet aandacht besteed. In twee van de richtlijntrajecten werden focusgroepen uitgevoerd om ervaringskennis te inventariseren. De betrokkenen ervoeren moeilijkheden met de integratie van ervaringskennis en wetenschappelijke kennis in de richtlijn. Het bleek essentieel om een vertaalslag te maken om de inbreng van ervaringskennis in de richtlijntekst te kunnen integreren. De mate van actieve betrokkenheid van de patiëntvertegenwoordigers in de richtlijntrajecten was wisselend. In één van de richtlijntrajecten werden de patiëntvertegenwoordigers niet vanaf het begin betrokken. Naarmate de patiëntvertegenwoordigers later in het richtlijntraject betrokken raakten verminderde hun inbreng. De patiëntvertegenwoordiger leverden met name inbreng bij patiëntgerichte onderwerpen zoals ‘organisatie van zorg’, ‘nazorg’ en voeding. De organisatie van additionele ondersteunende activiteiten door de onderzoekers en de procesbegeleider had tot gevolg dat de patiëntvertegenwoordigers actiever participeerden in de richtlijnwerkgroepen.
Patiëntvertegenwoordigers met ervaring in richtlijnontwikkeling hadden minder behoefte aan ondersteuning. De mate van ervaren belastbaarheid verschillende per patiëntvertegenwoordiger. In geen van de richtlijntrajecten werd het proces aangepast op de belastbaarheid. In alle richtlijntrajecten was sprake van draagvlak voor patiëntenparticipatie onder de betrokkenen, hoewel dit niet direct leidde tot meer aandacht en ruimte voor de patiëntvertegenwoordigers in de richtlijnvergaderingen. Bij de richtlijn ‘levercelcarcinoom’ werd als directe uitkomst één zin vanuit patiëntenperspectief opgenomen in de inleiding van de richtlijn. De verwachting is dat bij de richtlijn ‘prostaatcarcinoom’ een hoofdstuk over nazorg, geschreven vanuit patiëntenperspectief, wordt opgenomen en dat het patiëntenperspectief toegevoegd wordt aan medisch-inhoudelijke hoofdstukken. In de richtlijn ‘schildkliercarcinoom’ werd een uitgangsvraag vanuit patiëntenperspectief meegenomen en is de verwachting dat het patiëntenperspectief toegevoegd wordt aan het hoofdstuk over organisatie van zorg. De patiëntvertegenwoordiger in de richtlijn ‘oesofaguscarcinoom’ brachten concrete punten vanuit patiëntenperspectief in naar aanleiding van de focusgroepdiscussie. De punten zijn niet toegevoegd of geïntegreerd in de richtlijntekst. Op basis van de bevindingen uit de retrospectieve evaluatie van richtlijntrajecten en de monitoring en evaluatie fase werden factoren geïdentificeerd die patiëntenparticipatie kunnen belemmeren en stimuleren. Met behulp van de factoren kan een functieprofiel opgesteld worden voor patiëntvertegenwoordigers in richtlijnontwikkeling. Daarnaast geven de factoren handvatten om ondersteuning van patiëntvertegenwoordigers in richtlijnontwikkeling te realiseren.

15. Empowerment en cliëntparticipatie met betrekking tot beleid door en voor cliënten met een verstandelijke beperking

Uitvoering:	Universiteit Maastricht
Subsidiebedrag:	€ 100.000
Programmalijn:	Proeftuinen 2010
Start project:	1 september 2011
Status:	afgerond
Producten:	

- rapportage evaluatieonderzoek
- drie praktische tools (evaluatie-instrument, checklist voor cliëntenraden en een richtlijn om de input vanuit cliëntenraden te vertalen naar beleidsstukken)

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2010' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Het doel van het onderzoek was om nieuwe kennis op te doen over de ervaring van cliënten met medezeggenschap en het verbeteren van de medezeggenschap. Het project werd uitgevoerd binnen instellingen die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking. Deze instellingen werken met cliëntenraden die bestaan uit twee gelijkwaardige deelraden, te weten een deelraad voor cliënten en een deelraad voor familieleden. De raden worden bijgestaan door een professionele ondersteuner. De vraag was of de manier waarop de cliëntenraden werken tot een goede participatie van cliënten (en familie) in het beleid leiden. In het onderzoek werd de werkwijze van de cliëntenraden onderzocht door deze werkwijze samen met de raden te evalueren, tijdens vergaderingen te observeren en verslagen en beleidsnota's te onderzoeken. Op basis van de bevindingen werden tijdens het onderzoek al verbeteringen aangebracht in de werkwijze van de cliëntenraden. Ook wisselden de raden hun ervaringen uit onder het motto 'Leren doe je met elkaar'. Het model van één cliëntenraad, bestaande uit twee gelijkwaardige deelraden met een professionele ondersteuner, functioneert goed en biedt de mogelijkheid om af te stemmen op de (verschillende) mogelijkheden van cliënten en familieleden. In de loop van het onderzoek hebben de cliëntenraden hun rol in de medezeggenschap verstevigd. De raden oefenen invloed uit op de inhoud, de agenda en het proces van de medezeggenschap. Zij hebben een actieve rol in de medezeggenschap via informeren, raadplegen, adviseren en mee ontwikkelen van nieuw beleid. Evaluatie van de werkwijze van de deelraden door cliënten en familieleden zelf is een geschikt middel om de rol van de raden in de medezeggenschap te vergroten en te versterken. Tevens maakt uitwisseling van ideeën tussen de deelraden de cliëntenraden sterker. De cliënten hebben hun ervaringen en ideeën uitgewisseld via het maken van films met behulp van tablets. Die manier bleek zeer goed aan te sluiten bij hun mogelijkheden en de werkwijze wakkerde hun enthousiasme voor het werk in de raad verder aan. Op basis van de resultaten is een aantal praktische instrumenten ontwikkeld waarmee cliëntenraden hun werkwijze en inbreng verder kunnen verbeteren.

16. De rol van patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling en evaluatie van E-health zorgontwikkelingen

Uitvoering:	UMC St. Radboud
Subsidiebedrag:	€ 88.435
Programmalijn:	Proeftuinen 2010
Start project:	1 september 2011
Status:	afgerond
Producten:	
	– eindrapportage met aanbevelingen – checklist voor patiëntonderzoekspartners en onderzoekers – verschillende publicaties en presentaties
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Proeftuinen 2010' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

De doelstelling van dit project was het in kaart brengen en evalueren van de inzet van patiëntonderzoekspartners bij de ontwikkeling en evaluatie van E-health zorginterventies op basis van gebruikersvriendelijkheid, patiënttevredenheid en de ervaren effectiviteit. Hiervoor werd de patiëntenparticipatie bij verschillende E-health projecten geïnventariseerd en geëvalueerd aan de hand van literatuurstudie, brainstormsessies, vragenlijsten, focusgroepen en interviews. Hierbij werden zowel de ervaringen van patiëntonderzoekspartners, onderzoekers en gebruikers over de rol van patiëntparticipatie in het desbetreffende project geïnventariseerd als de gebruikersvriendelijkheid, patiënttevredenheid en verwachte effectiviteit van de E-health interventie.
Uit de brainstormsessies en het literatuuronderzoek volgden vijf aspecten (facetten) die als van belang werden gezien bij patiëntenparticipatie: (1) de mate van participatie (o.a. aan de hand van de participatieladder), (2) de organisatie van patiëntenparticipatie gedurende het project, (3) de samenwerking tussen patiëntonderzoekspartners en onderzoekers, (4) de tevredenheid met de ontwikkelde interventie en (5) de tevredenheid met het onderzoek.

Uit het onderzoek bleek dat patiëntenparticipatie bij E-health zorgontwikkelingen in grote mate wordt toegepast, hoewel nog niet alle mogelijkheden ten volle benut worden. Patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek naar deze zorgontwikkelingen wordt nog op kleinere schaal toegepast. Patiëntonderzoekspartners en onderzoekers bleken over het algemeen tevreden over patiëntenparticipatie en benoemden daarbij als positieve punten onder andere een goede samenwerking, onderlinge kennisoverdracht en positieve invloed op de interventies. Gebruikers van de interventies zijn ook over het algemeen tevreden over de interventies en het verrichte onderzoek (bijv. positieve evaluaties van de interventies en patiëntvriendelijkheid van het onderzoek). Ruimte voor verbetering van patiëntenparticipatie is er door de kennis te vergroten over de wijze waarop patiëntenparticipatie zowel praktisch als formeel op een optimale wijze georganiseerd kan worden. Hierbij moet bijvoorbeeld gedacht worden aan het betrekken van patiëntonderzoekspartners in een zo vroeg mogelijk stadium van een project, op maat gemaakte informatievoorziening voor de patiëntonderzoekspartners en een goede communicatie over de wederzijdse verwachtingen van patiëntonderzoekspartners en onderzoekers.
Met de resultaten van dit onderzoek zijn aanbevelingen en een checklist ontwikkeld voor zowel patiëntonderzoekspartners als onderzoekers om de bijdrage van patiëntenparticipatie voor de ontwikkeling en evaluatie van innovatieve zorgontwikkelingen te optimaliseren. Deze kunnen worden gebruikt bij zorgontwikkelingen en wetenschappelijk onderzoek naar innovaties in de gezondheidszorg.

17. Lerend netwerk patiëntparticipatie in kwaliteit, beleid en onderzoek

Uitvoering:	VU medisch centrum
Subsidiebedrag:	€ 118.089
Programmalijn:	Kennis- en ondersteuningsinfrastructuur
Start project:	1 mei 2010
Status:	afgerond
Producten:	onderzoeksrapport
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Kennis- en ondersteuningsinfrastructuur' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Het Lerend Netwerk Patiëntenparticipatie werd eind 2009 opgericht in het kader van het programma Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid. Het werd gefaciliteerd en begeleid door medewerkers van het VU medisch centrum, afdeling Metamedica. Het Lerend Netwerk was primair gericht op het ontwikkelen en uitwisselen van kennis en ervaring rondom de effectiviteit van participatie. Dit proces van uitwisseling vond plaats tussen projectleiders, onderzoekers en ervaringsdeskundigen die betrokken waren bij de verschillende proeftuinen. De invulling van het Lerend Netwerk werd gedurende het programma zoveel mogelijk in samenspraak met de deelnemers vormgegeven. Hiertoe zijn onder meer interviews afgenomen met betrokkenen om interesses en verwachtingen in kaart te brengen. Vervolgens werden er diverse bijeenkomsten georganiseerd voor betrokkenen (in eerste instantie in homogeen verband voor alle betrokkenen samen, later in homogeen verband voor projectleiders/onderzoekers en ervaringsdeskundigen apart). Iedere bijeenkomst werd rondom een specifiek thema ingevuld, voortkomend uit de wensen en behoeften van deelnemers zelf. Het netwerk bood betrokkenen een omgeving om zowel successen als barrières voor participatie met elkaar te delen en gezamenlijk participatievraagstukken te onderzoeken. Tijdens de bijeenkomsten werd gewerkt met verschillende creatieve en narratieve werkvormen. Ook leverden diverse experts uit het veld een inhoudelijke bijdrage. In de dagelijkse realiteit van de proeftuinen en projecten worstelden onderzoekers, projectleiders, ervaringsdeskundigen, onderzoekspartners en de facilitatoren met vele vragen die om antwoorden vroegen. Denk aan: wat is participatie nu eigenlijk? Wie zou wat moeten doen en waarom? De vragen zijn terug te voeren op datgene wat zich in de microsferen van de relaties tussen mensen van het netwerk voordeed. Het hebben van onderling contact kan helpen om ervaringen te verdiepen, te erop te reflecteren en om uiteenlopende perspectieven en spanningen bespreekbaar en constructief te maken. Het Lerend Netwerk is daarmee te zien als de 'communicatieve ruimte' waarbinnen die reflectie plaats vindt, waarbinnen spanningen kunnen worden besproken en, meer in het algemeen, waarbinnen men kan leren te participeren.
In de eindrapportage worden drie soorten ruimten besproken waarbinnen vragen naar voren komen en waarin naar antwoorden is gezocht: (1) De operationele ruimten van de proeftuinprojecten (met in

elke ruimte één of meer projectleiders, onderzoekers en ervaringsdeskundigen), (2) de procesruimte van het Lerend Netwerk waaraan de projectleiders, onderzoekers en ervaringsdeskundigen uit de proeftuinen deelnemen,en (3) de binnenruimte van de organisatie en facilitatie van het Netwerk, bestaande uit VU medisch centrum medewerkers.
Door te begrijpen hoe mensen met elkaar in deze ruimten samen werkten, is er geleerd over participeren. De eindrapportage biedt inzicht in de complexe en ambigue werkelijkheid van processen van participatie. Geconcludeerd wordt onder meer dat (patiënt)participatie veel meer is dan een instrumentele verandering. Het is een levende ruimte zonder duidelijke grenzen. Deze ruimte is niet statisch maar dynamisch en raakt niet alleen aan de routines en structuren van organisaties (systeem), maar ook aan de levens van personen in die organisaties en praktijken (leefwereld). Bij beide werelden horen specifieke handelingsoriëntaties. Die oriëntaties volgen elkaar op en kunnen tegelijk aanwezig zijn. Participatie is de resultante van een complex samenspel van ontmoetingen tussen partijen met uiteenlopende belangen, routines, taalgebruiken en politiek, strategische belangen en gevoelens. Participatie vindt idealiter plaats in een grensgebied, een ‘tussenruimte’ waarin de werelden van onderzoekers, projectleiders, ervaringsdeskundigen en onderzoekspartners elkaar treffen. Al deze groepen opereren in een wereld waarin verschillende krachten een rol spelen: krachten van de systeem- en leefwerelden van personen die zich in de ruimten bevinden. In een mogelijk vervolg van het Lerend Netwerk, maar ook in het scheppen van andere ‘inclusieve omgevingen’ dient de aandacht te liggen bij het scheppen van condities die de ademende beweging tussen de systeem- en leefwerelden van participanten ondersteunen en stabiliseren. In de eindrapportage worden de diverse inzichten inzichtelijk gemaakt en worden aanbevelingen geformuleerd die hieraan bij kunnen dragen.

18. Toolbox patiëntenparticipatie up-to-date voorstel voor doorontwikkeling

Uitvoering:	Kwaliteitsinstituut voor Gezondheidszorg CBO
Subsidiebedrag:	€ 49.298
Programmalijn:	Kennis- en ondersteuningsinfrastructuur
Start project:	1 mei 2010
Status:	ingetrokken
Producten:	geen
Doelen project bereikt:	nee

19. Investeren in infrastructuur van de Stichting www.patiëntervaringsverhalen.nl

Uitvoering:	Stichting Coleta’s Chronische Circus
Subsidiebedrag:	€ 20.911
Programmalijn:	Kennis- en ondersteuningsinfrastructuur
Start project:	1 november 2010
Status:	afgerond
Producten:	– website: www.patiëntervaringsverhalen.nl (incl. database) – bibliotheek met 2100 ervaringsverhalen in boekvorm – minisymposium – artikelen in diverse bladen – diverse presentaties
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn ‘Kennis- en ondersteuningsinfrastructuur’ en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

De stichting CCC wil inzicht bieden in de ervaringen van patiënten door gepubliceerde patiënt- en cliëntervaringsverhalen in boekvorm zo toegankelijk mogelijk te maken. Doelgroep is elke geïnteresseerde, maar speciaal diegenen die met verbetering van kwaliteit van de zorg bezig zijn met ondersteuning van patiënten. Deze boeken zijn op auteur en aandoeningen geordend. Een korte bespreking van elk boek is beschikbaar. Een leeskring van recensenten komt vier keer per jaar bij elkaar om te kijken wat nog meer met de ervaringsverhalen kan worden gedaan. Het bestand biedt een zo breed geschakeerd mogelijk geheel van patiëntervaringen: niet alleen aandacht trekkende

auteurs (prominente auteurs, dramatische karakters en gebeurtenissen), en niet alleen bekende uitgevers (waarbij gelet wordt op stilistische/literaire kwaliteit, intellectueel gehalte) wordt aangeboden, maar de volle breedte van ervaringsverhalen Dit om alle patiënten/cliënten van de gezondheidszorg te laten spreken. De stichting vindt het belangrijk dat iedereen gehoord kan worden en biedt ruimte aan alle patiënten/cliënten van de gezondheidszorg die hun ervaringsverhaal hebben uitgegeven in boekvorm. De stichting denkt ook patiëntvertegenwoordigers via de ervaringsverhalen een steviger basis te kunnen geven: 'Ik ben niet de enige die dit zo ervaart; ik spreek niet alleen namens mezelf en ik kan de ervaringen van anderen ook naar voren brengen.' Aandachtspunt daarbij is dat de patiëntvertegenwoordigers niet al te selectief van de verhalen gebruik maken, maar de diversiteit van patiëntervaringen recht doen. De stichting biedt om te beginnen een overzicht van alle gepubliceerde Nederlandstalige ervaringsverhalen in boekvorm op haar website www.patiëntervaringsverhalen.nl. Om de website en de boeken nog beter bruikbaar te maken heeft de stichting de subsidie gebruikt om de website te verbeteren. Door een betere indeling en opmaak van de site is deze nu toegankelijker. De database is gevuld met 2100 boektitels. Bij elke titel is een coverfoto gezet en een korte of langere toelichting. De zoekmachine is verfijnd en werkt nu met een vernieuwd systeem van trefwoorden en thema's. Er is een nieuw formulier met de basisgegevens per titel ontworpen en het formulier is voor ruim 2100 boektitels ingevuld. Er zijn door de stichting 1000 boeken extra gezocht, aangeschaft en verwerkt. Vrijwilligers zijn actief geweest met het verwerven en bespreken van de boeken, met het ontwerpen en invullen van de formulieren en met het maken van de website. Om de website meer onder de aandacht te brengen en erachter te komen hoe de ervaringsverhalen het beste aangeboden kunnen worden, heeft men een implementatieplan gemaakt en dit daarna uitgevoerd.
Op 18 november 2011 heeft de stichting op het minisymposium 'De patiënt: laat u verrassen!' de nieuwe website gelanceerd. De lancering van de nieuwe website is zo breed mogelijk onder de aandacht gebracht. Verder zijn in maart 2012 drie focusgroepen/workshops georganiseerd aan de Universiteit voor Humanistiek, namelijk voor respectievelijk onderwijs, onderzoek en patiëntvertegenwoordiging. Het doel hiervan was om met vertegenwoordigers van deze doelgroepen te bespreken hoe het 'kapitaal' (alle ervaringsverhalen in boekvorm en de website) het beste kan worden benut. De focusgroepen hebben veel bruikbare tips en ideeën opgeleverd die nog in een actieplan uitgewerkt gaan worden. De stichting krijgt van diverse kanten positieve reacties op hun initiatieven en de nieuwe site. Steeds meer mensen willen met de stichting samenwerken.

20. PARTICIPEDIA; Interactieve tool patiëntenparticipatie

Uitvoering:	PGOsupport
Subsidiebedrag:	€ 148.330
Programmalijn:	Kennis- en ondersteuningsinfrastructuur
Start project:	15 oktober 2012
Status:	afgerond
Producten:	
	– website www.participatiekompas.nl
	– LinkedIn-groep
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Kennis- en ondersteuningsinfrastructuur' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Het doel van het project was het creëren van een 'digitale vindplaats' voor kennis over en ervaringen met patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Een projectgroep van experts en een klankbordgroep van beoogde gebruikers werd daarvoor betrokken bij de inrichting en totstandkoming van een interactieve website. Deze website, participatiekompas.nl, richt zich op patiënten, onderzoekers en zorgverleners en de organisaties die hen vertegenwoordigen. De informatie bestrijkt het brede terrein van patiënten-/cliëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. De informatie op de website is gerubriceerd volgens vaste formats en eenvoudig toegankelijk door middel van een filter met inhoudelijke categorieën. De lancering van de website, begin 2014, ging vergezeld van een persbericht, twitterberichten en diverse presentaties door de projectleider. Naast de website is er een LinkedIn-groep met dezelfde naam voor uitwisseling over het onderwerp. PGOsupport en ZonMw zetten de samenwerking in 2014 voort. De focus zal dan liggen op communicatie en het ontwikkelen van een businessplan voor het Participatiekompas.

21. Ontmoetingen op Maat Ontmoetingen tussen mensen met hart- en vaataandoeningen en wetenschappelijk onderzoekers: een onderzoeksproject voor het programma Geneeskunde op Maat

Uitvoering:	VU medisch centrum
Subsidiebedrag:	€ 23.205
Programmalijn:	Randvoorwaarden en haalbaarheid
Start project:	1 juli 2011
Status:	afgerond
Producten:	
	– eindrapportage – twee videofilms van ontmoetingen – mindmaps – interventie om sensitiviteit te vergroten
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Randvoorwaarden en haalbaarheid' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

De Nederlandse Hartstichting en De Hart&Vaatgroep wilden in samenwerking met het VU medisch centrum (Metamedica) in dit project cardiovasculair onderzoekers sensitiever maken voor het patiëntenperspectief. Daartoe werd in een pilotproject een interventie ontwikkeld die zou kunnen bijdragen aan het vergroten van de sensitiviteit van onderzoekers van cardiovasculaire onderzoeksconsortia voor behoeften van patiënten. Deze interventie werd gedurende het implementatieproces, dat zeven maanden duurde, geëvalueerd en bijgesteld. Dit project was conditiescheppend voor een 'partnerschap' tussen onderzoekers en patiënten. Het was geen agenderingsproject en er werd geen daadwerkelijk partnerschap aangegaan. Dat bleek een brug te ver. Het project was uniek omdat het zich richtte op de fase voorafgaand aan participatie van patiënten in onderzoek, dus voordat er sprake kon zijn van een samenwerkingsverband tussen onderzoekers en patiënten. Aan het project werd intensief meegewerkt door zes translationeel onderzoekers van onderzoeksconsortia en zes patiënten, al dan niet aangesloten bij De Hart&Vaatgroep. Om de doelstelling te realiseren, zijn patiënten en onderzoekers na gedegen voorbereidingsbijeenkomsten met elkaar in gesprek gebracht. De gesprekken tussen de onderzoekers en patiënten vonden plaats in de vorm van ontmoetingen. Tijdens de ontmoeting lag de focus op het gesprek over (verwachtingen van) onderzoek en op het leven met een aandoening. Onderzoekers werden gestimuleerd sensitiever te worden voor het perspectief van patiënten. Onder 'sensitiever worden' werd onder andere verstaan: onderzoekers staan open voor de ervaringen van patiënten, hebben een toegenomen begrip van deze ervaringen en hun eigen veronderstellingen ten aanzien van patiënten. Daarnaast krijgen onderzoekers meer inzicht in de betekenis van hun onderzoek voor het dagelijks leven van patiënten. Door onderzoekers inzicht te geven in de ervaringen van patiënten, worden zij gevoelig voor de implementatie van hun werk en de perspectieven van patiënten. Het project bouwde voort op reeds opgedane ervaringen met partnerschappen tussen onderzoekers en patiënten.
Het pilotproject heeft geresulteerd in toegenomen inzicht in wat sensitiviteit voor patiëntperspectieven bevordert en belemmert. Het project heeft divers (beeld)materiaal opgeleverd: vragenlijsten om de ontmoetingen tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen te evalueren; mindmaps van perspectieven van onderzoekers en patiënten van onderzoek en van elkaar; twee videofilms van ontmoetingen tussen patiënten en onderzoekers. Voorts zijn er 'impressies van ontmoetingen' geschreven. De tussentijdse inzichten zijn meegenomen in de ontwikkeling van de 'Tussen Lab&Leven dagen' van De Hart&Vaatgroep en Hartstichting. Deze waren bedoeld om met een breed publiek te communiceren over onderzoek (kennisverspreiding van de interventie) en in het programma 'Geneeskunde op maat' van de Hartstichting. Het project werd afgerond met een door het VUmc opgesteld evaluatierapport (kennisverspreiding evaluatieonderzoek). Het project is namelijk niet alleen relevant voor cardiovasculaire context, maar voor al die contexten waarin onderzoekers nog niet gereed zijn een 'partnerschap' met patiënten aan te gaan.

22. Cliëntenparticipatie in de thuiszorg

Uitvoering:	Vrije Universiteit Amsterdam
Subsidiebedrag:	€ 70.000
Programmalijn:	Randvoorwaarden en haalbaarheid
Start project:	1 oktober 2011
Status:	afgerond
Producten:	
	– eindrapportage
	– bijeenkomsten 'Zorg oké? Denk mee!'
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Randvoorwaarden en haalbaarheid' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Het doel van het project was om de randvoorwaarden voor cliëntenparticipatie in de thuiszorg in kaart te brengen, te verbeteren en te evalueren. In dit project werkten de cliëntenraad en directie van Cordaan Thuiszorg en het Athena Instituut van de Vrije Universiteit samen aan een antwoord op deze vragen. Men stelde samen een plan op om de inspraak van ouderen in de thuiszorg te verbeteren. Dit plan werd in de praktijk getest en tot slot geëvalueerd om te kijken in hoeverre het gelukt was om de stem van ouderen te versterken.
Het in kaart brengen van de randvoorwaarden voor cliëntenparticipatie werd gestart in de eerste, inventariserende fase van het project waarin cliëntenparticipatie binnen Cordaan Thuiszorg uitgebreid vanuit verschillende invalshoeken werd bestudeerd en geëvalueerd. Dit werd volgens plan uitgevoerd door middel van interviews met cliënten (N=18), mantelzorgers (N=16), medewerkers van Cordaan Thuiszorg (N=12), leden van de cliëntenraad (N=9) en diverse sleutelfiguren (N=6), vragenlijstonderzoek onder cliënten (N=262), observaties van vergaderingen en overleggen van de cliëntenraad en literatuuronderzoek. Het project resulteerde in een grote diversiteit aan inzichten met betrekking tot de randvoorwaarden voor succesvolle participatie, maar ook met betrekking tot de wensen en behoeften van cliënten, mantelzorgers, medewerkers, directie en de leden van de cliëntenraad van Cordaan Thuiszorg.
De conclusies van het project volgen hier. Cliëntenparticipatie is uitbesteed aan de cliëntenraad en moet terug naar het hart van de organisatie. Bij aanvang van het project was de uitvoering en de verantwoordelijkheid voor cliëntenparticipatie uitbesteed aan de cliëntenraad. Hierdoor stond cliëntenparticipatie ver van de werkvloer. Omdat actieve participatie voor de cliënten, veelal ouderen, bovendien geen vanzelfsprekendheid is, worden hun ervaringen, wensen en behoeften niet optimaal door de organisatie benut. Om te komen tot betekenisvolle participatie moet cliëntenparticipatie laagdrempelig en dicht bij de werkvloer georganiseerd worden, én moet rekening worden gehouden met de specifieke wensen en mogelijkheden van ouderen. Dit vraagt om zowel een aanpassing van de bestaande participatiestructuren als om een cultuurverandering bij zowel cliënten als bij de andere betrokkenen. Kleinschalige, laagdrempelige bijeenkomsten waarbij cliënten met elkaar en de organisatie in gesprek gaan dragen hiertoe bij en brengen participatie bovendien daar waar het hoort te zijn: in het hart van de organisatie.
Concreet adviseren de onderzoekers participatie via de cliëntenraad aan te vullen met laagdrempelige bijeenkomsten op teamniveau. De bijeenkomsten moeten bij voorkeur door het team zelf georganiseerd worden. De leden van de cliëntenraad zijn als toehoorders aanwezig. Zo nodig spelen zij informatie door naar de directie. De cliëntenraad heeft bij voorkeur geen actieve rol, maar houdt een vinger aan de pols. Enerzijds, omdat het organiseren van de bijeenkomsten een te grote taak is voor de cliëntenraad, anderzijds om het de mensen uit het team zijn met wie cliënten zich verbonden voelen. Een bijeenkomst georganiseerd door bekende mensen spreekt meer aan dan een bijeenkomst georganiseerd door de cliëntenraad. De laatste wordt vaak met klagen geassocieerd. Wat betreft de inhoud van de bijeenkomsten wordt geadviseerd deze zoveel mogelijk te laten invullen vanuit het perspectief van de cliënt. Dit betekent dat de invulling van de bijeenkomst per team zou kunnen verschillen, afhankelijk van de kenmerken van de cliënten in de wijk. Dit is teven een extra argument om ervoor te kiezen de bijeenkomsten de verantwoordelijkheid van het team te maken. Het team zelf is het best bekend met de specifieke wensen, mogelijkheden en beperkingen van de cliënten in de wijk. Bovendien kunnen de medewerkers tijdens de bijeenkomsten direct reageren op de ervaringen van de cliënten waardoor een korte feedbackloop ontstaat.

De nieuwsbrief wordt weliswaar door de cliënten gewaardeerd, maar wordt tegelijkertijd door weinig mensen echt gelezen omdat het bijhouden van de vele post veel van de cliënten vraagt. Daarom wordt geadviseerd de elementen uit de nieuwsbrief in de bijeenkomsten te integreren (terugkijken op eerdere bijeenkomsten, terugkoppeling van acties n.a.v. de bijeenkomsten en het dialoog tussen de verschillende lagen van de organisatie verder faciliteren en stimuleren).

23. Participatie in lokaal beleid voor de prestatievelden 7, 8 en 9 van de Wmo

Uitvoering: Research voor Beleid BV
Subsidiebedrag: € 69.900
Programmalijn: Randvoorwaarden en haalbaarheid
Start project: 1 september 2011
Status: afgerond
Producten:

- handreiking: 'Bouwstenen voor een goed gesprek'
- acht instrumentbeschrijvingen opgenomen in het dossier cliëntenparticipatie van MOVISIE
- congres
- twee artikelen

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Randvoorwaarden en haalbaarheid' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

De centrale vraagstelling van het onderzoek was: hoe kunnen ervaringsdeskundigen van maatschappelijke voorzieningen uit de prestatievelden 7, 8 en 9 op een effectieve wijze invloed uitoefenen op het lokale Wmo-beleid? Deze vraagstelling werd gedurende het project beantwoord. Het project beoogde een bijdrage te leveren aan het vergroten van de invloed van (voormalige) dak- en thuislozen, zwerfjongeren, verslaafden en ggz-cliënten op het lokale zorg- en welzijnsbeleid. Hiervoor werden de voorwaarden van participatie geïnventariseerd voor een aantal participatiemethodieken (of -instrumenten). Vervolgens werd de opgedane kennis onder de aandacht gebracht van gemeenten, Wmo-raden en de genoemde groepen ervaringsdeskundigen.
De belangrijkste conclusie uit het project is dat de voorwaarden van participatie niet zozeer gebonden zijn aan de participatiemethoden, maar vooral aan de doelgroepen zelf. Meer dan bij andere doelgroepen is het opbouwen en behouden van vertrouwen cruciaal in de beleidsparticipatie van (voormalige) dak- en thuislozen, zwerfjongeren, verslaafden en ggz-cliënten. Zij hebben in hun leven veel meegemaakt en soms ook vervelende situaties ervaren bij gemeentelijke instellingen. Dit maakt het belangrijk om in de uitwisseling tussen ervaringsdeskundigen te werken aan een veilige situatie en het opbouwen van vertrouwen. Hiervoor zijn er in de praktijk verschillende aandachtspunten. Deze zijn gebundeld in een handreiking met de titel 'Bouwstenen voor een goed gesprek'. De aanbevelingen gelden voor de verschillende werkwijzen die zijn onderzocht en gelden voor alle doelgroepen en in het bijzonder de doelgroepen uit het onderzoek. Het maakt niet uit of een gemeente een panel organiseert, een inloopbijeenkomst of een klankbordgroep: in alle gevallen geldt dat het bij deze doelgroepen cruciaal is om in het handelen en communiceren te werken aan veiligheid en vertrouwen. Daarmee verschillen de onderzochte doelgroepen van bijvoorbeeld Wmo-raden en ouderenbonden, die veel meer gewend zijn aan vergaderen en een wat meer gestructureerd leven leiden. Het werken aan veiligheid en vertrouwen is voor hen ook van belang, echter voor de doelgroepen 7, 8 en 9 is het bereiken van veiligheid en vertrouwen een voorwaarde om daarna inhoudelijk vorm te kunnen gaan geven aan participatie. Daarnaast hebben regulier doelgroepen bijvoorbeeld de beschikking over een computer, waardoor andere vormen van informatie-uitwisseling mogelijk zijn dan bij een deel van de onderzochte doelgroepen. Voor de vrouwenopvang geldt specifiek dat vrouwen vanuit veiligheidsoverwegingen over het algemeen niet worden opgevangen door de eigen centrumgemeente. Participatie op lokaal niveau is daardoor moeilijk te organiseren. Het Verbeterpanel Vrouwenopvang probeert dit gat te dichten en informeert en adviseert gemeenten over (de kwaliteit van) vrouwenopvang. Tijdens het afsluitende congres dat in het project is georganiseerd, hebben twee vrouwen uit dit panel een presentatie gegeven over beleidsparticipatie en vrouwenopvang. Hierbij is ook specifiek is ingegaan op de behoeften van vrouwen in de vrouwenopvang.
Het project heeft een aantal bouwstenen opgeleverd ofwel voorwaarden die bijdragen aan een betere of goede beleidsparticipatie van dak- en thuislozen, zwerfjongeren, vrouwen in de vrouwenopvang en

mensen met psychiatrische achtergrond of een verslaving. In totaal omvat de handreiking twaalf bouwstenen. Deze worden hieronder beknopt weergegeven.

- Participatie die past. Participeren kan op veel verschillende manieren. De vorm die wordt gekozen dient te worden afgestemd op het doel van de participatie (wat willen gemeente en cliënten met de participatie bereiken) en de lokale situatie (wat is mogelijk om uit te voeren voor cliënten en gemeente). Belangrijk is dat de gemeente samen met cliënten hierin een bewuste keuze maakt. Het combineren van formele en informele vormen van participatie kan voor deze doelgroepen een goede aanpak zijn. Formeel adviesrecht kan zo gecombineerd worden met een laagdrempelig, informeel overleg waar ideeën en ervaringen worden uitgewisseld.
- Met wie spreek je? Gemeenten hebben soms de neiging om vooral met een klein aantal cliënten of een vertegenwoordiger het gesprek te voeren. Zij zijn dan in gesprek met sleutelfiguren die makkelijk toegankelijk zijn. Het risico is echter dat deze personen slechts een bepaald deel van de doelgroep vertegenwoordigen, waardoor de gemeente belangrijke ervaringsinformatie kan missen.
- Leef je in elkaar in. Meer dan bij andere doelgroepen is contact op persoonlijk niveau met daken thuislozen, zwerfjongeren, vrouwen in de vrouwenopvang en mensen met psychiatrische achtergrond of een verslaving van belang. Dit persoonlijke contact is nodig om een vertrouwensband op te bouwen en om elkaar te begrijpen. Sommige gemeenten willen bijvoorbeeld dat cliënten twee weken van tevoren de agendapunten voor de vergadering doorgeven, terwijl deze mensen soms niet eens weten waar zij over twee dagen zullen slapen. De leefwereld van cliënten en beleidsmedewerkers verschilt sterk. Een open gesprek met elkaar aan gaan, praten over waarom dingen gaan zoals ze gaan, is belangrijk om begrip te krijgen voor elkaars situatie en handelingen.
- Helder zijn over verwachtingen en mogelijkheden. Uit het project blijkt dat gemeenten en cliënten soms heel andere verwachtingen hebben over wat de beleidsparticipatie op zal leveren. Om vertrouwen te krijgen en te behouden is het belangrijk om de verwachtingen heel expliciet te bespreken en dit gesprek door de tijd heen met enige regelmaat te herhalen. Wees helder over wat je van elkaar verwacht en over wat wel en niet mogelijk is binnen participatie.
- Voorkom langlopende discussies over voorwaarden. Uiteraard is het goed om knelpunten bij participatie te bespreken en aan te pakken. Niet altijd zullen knelpunten echter (geheel) kunnen worden opgelost. Belangrijk is dan dat de participatie niet stokt. Een evaluatiemoment kan dan goed zijn: welke knelpunten hebben we opgelost, welke niet en waarom niet? Hoe kunnen we in de praktijk toch de participatie vormgeven? Afgesproken kan worden om over een half jaar opnieuw naar de bestaande knelpunten te kijken.
- Zet ieder in z'n kracht. Op een opbouwende manier het gesprek met elkaar voeren, vraagt vaardigheden van zowel beleidsmedewerkers als cliënten. Het is belangrijk om te zoeken naar 'sterke trekkers' en deze mensen te ondersteunen. Zet daarnaast in op de talenten en interesses die betrokken cliënten hebben en geef ze tijd om te groeien in hun rol.
- Geef de ruimte en laat je verrassen. Sterk gestructureerde, formele vormen van overleg verkleinen de kans dat je echt met elkaar in gesprek komt van mens tot mens. Laat juist voor deze doelgroepen in het gesprek wat vrije ruimte over. Dan hoor je wat echt leeft bij deelnemers, waar ze tegenaan lopen in het dagelijks leven en ook welke creatieve oplossingen ze zien.
- Ondersteuning maakt verschil bij de participatie van deze doelgroepen. Het leven van cliënten is vaak niet stabiel. Een ondersteuner kan het proces bewaken, structuur aanbrengen en zorgen voor continuïteit. Let erop dat de ondersteuner niet de plaats van de cliënt overneemt.
- Vergoed kosten. Participeren kost tijd en vaak ook geld. Spreek in overleg met cliënten een geschikte vergoeding af. De doelgroep beschikt over weinig middelen. Vergoed directe kosten (zoals reiskosten) daarom direct op het moment dat ze gemaakt zijn of zelfs vooraf.
- Zorg voor veiligheid. De drempel om op elkaar af te stappen is vaak nog hoog, voor cliënt en beleidsmedewerker. De ervaringen en ideeën van cliënten zijn heel nuttig om het beleid van de gemeente aan te spiegelen, maar dan moet eerst een veilige omgeving worden gecreëerd waarin cliënten een open gesprek durven en willen aangaan.
- Vier de successen. De problematiek van deze doelgroepen is complex. Ieder stap vooruit is meerwaarde. Vier tussentijdse successen, zowel groot als klein, en geef degenen die zich hiervoor hebben ingezet een welverdiend compliment.
- Bouwsteen 12 bestaat uit een aantal praktische tips voor gemeenten bij het verbeteren van het contact met cliënten.

24. Randvoorwaarden voor kwaliteitsverbetering in ziekenhuiszorg vanuit de ervaring van patiënten: verbeteren met de NFK vraagwijzer en kwalitatieve participatiemethoden op vier oncologische afdelingen

Uitvoering:	Kwaliteitsinstituut voor Gezondheidszorg CBO
Subsidiebedrag:	€ 69.975
Programmalijn:	Randvoorwaarden en haalbaarheid
Start project:	1 februari 2012
Status:	afgerond
Producten:	
	– handleiding kwaliteitsverbetering ziekenhuiszorg vanuit de ervaring van patiënten – symposium 'Patiënt als partner bij kwaliteitsverbetering – EBCD als goed voorbeeld' – diverse publicaties
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Randvoorwaarden en haalbaarheid' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Patiënten ervaren de zorg vaak anders dan zorgverleners. Hoe kan de kennis en ervaringen van patiënten ingezet worden om de zorg te verbeteren? Deze vraag stond in dit project centraal. Het doel van dit project was de zorg op vier oncologische afdelingen van ziekenhuizen te verbeteren vanuit ervaringen van patiënten en te bepalen welke randvoorwaarden nodig zijn voor het omzetten van ervaringen naar blijvende verbeteringen. De volgende ziekenhuizen deden aan dit project mee: Diakonessenhuis in Utrecht, Röpcke-Zweers Ziekenhuis in Hardenberg, Sint Lucas Andreas Ziekenhuis in Amsterdam en VieCuri Medisch Centrum in Venlo.
De ziekenhuizen gebruikten verschillende methoden om patiëntervaringen te verzamelen en te verbeteren. Zij werden ondersteund door CBO, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg. De Patiëntenwijzers van de NFK maakten hun prestaties zichtbaar.
De ziekenhuizen voerden veel verbeteringen door of zijn daar nog mee bezig. Voorbeelden van verbeteringen waren: wachttijd op de poli is verminderd, informatie over gebit en tandartsbezoek voor kankerpatiënten die onder behandeling zijn opgesteld, afstemming tussen huisarts en ziekenhuis is verbeterd, nazorg wordt beter georganiseerd, door een nazorgpoli en de mogelijkheid van huisbezoeken door oncologieverpleegkundige.
De belangrijkste conclusie van het project was dat veel verbeterpunten al globaal bekend zijn bij het personeel, maar dat het doorlopen van het proces van kwaliteitsverbetering met eigen patiënten duidelijk zichtbaar maakt wat het probleem betekent voor patiënten. Juist de concrete ervaringen van (eigen) patiënten bieden inzicht in wat zorg ontvangen en het doorlopen van een zorgproces doet met mensen. Concrete ervaringen van eigen patiënten leveren een krachtige boodschap op, zeker indien ze via een film worden gepresenteerd. Door gezamenlijk aan de slag te gaan met patiënten wordt de motivatie om te verbeteren verder verhoogd. Door dit samen met de patiënt te doen ontstaan er 'eyeopeners' en creëert het een gevoel van urgentie om daadwerkelijk met de verbeterpunten aan de slag te gaan.
Het project resulteerde daarnaast in een overzicht van de randvoorwaarden die nodig zijn voor hem omzetten van ervaringen naar blijvende verbeteringen. Op basis van deze randvoorwaarden is een handleiding opgesteld voor instellingen die de kwaliteit van de zorg willen verbeteren vanuit ervaringen van patiënten.

25. De relatie tussen ervaringskennis en professionele kennis

Uitvoering: VU medisch centrum
Subsidiebedrag: € 52.430
Programmalijn: Randvoorwaarden en haalbaarheid
Start project: 1 oktober 2012
Status: afgerond
Producten:

- eindrapportage
- diverse presentaties
- diverse artikelen

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Randvoorwaarden en haalbaarheid' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Het project 'Dubbele Identiteit: de relatie tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis' beoogde bij te dragen aan een theoretisch en conceptueel kader over de aard, betekenis en bruikbaarheid van ervaringskennis in relatie tot wetenschappelijke kennis. Met deze verkennende studie werd een antwoord gezocht op vier hoofdvragen.

1. Wat is ervaringskennis en hoe komt deze tot stand?
2. Wat is de rol van ervaringskennis?
3. Onder welke condities is ervaringskennis te benutten in wetenschappelijk onderzoek op het 'disability-gerelateerde' domein?
4. Hoe verhoudt deze ervaringskennis zich tot wetenschappelijke kennis?

Het project was een samenwerking tussen Disability Studies in Nederland en VUmc (Metamedica), met medewerking van het Trimbos-instituut.
Ervaringskennis werd van binnenuit geduid door een kerngroep (expertgroep) van tien ervaringsdeskundige onderzoekers op disability-terrein. Dit gebeurde met behulp van de methode van 'concept mapping'. Daarna werd een vragenlijstonderzoek uitgezet onder onderzoekers met ervaringsdeskundigheid onder meer uit PGO's. De studie resulteerde in een rijkgeschakeerd overzicht van thema's en vragen van mensen met een 'dubbele identiteit' rondom de conceptualisering van ervaringskennis. Het onderzoek liet zien dat het begrip ervaringskennis van belang is in maatschappelijke, onderzoeks-, en persoonlijke context. Ervaringskennis blijkt in de visie van de betrokkenen bij dit onderzoek (mensen met een dubbele identiteit) een complex begrip.
Het onderzoek concludeerde met drie posities over het object of onderwerp van ervaringskennis.

A. Het object van ervaringskennis is de aandoening of beperking. De aandoening of beperking staat in het centrum van de kennis. Ervaringskennis heeft als functie een aanvulling te leveren op wetenschappelijke kennis.
B. Het object van ervaringskennis is de biografische individualiteit. Het individu zelf staat in het centrum van de kennis. Deze kennis heeft als functie om het eigen levensverhaal voor zichzelf en voor anderen kenbaar te maken en daarmee betekenis/ zin te verlenen aan de opgedane ervaringen.
C. Het object van ervaringskennis is verhouding tussen individualiteit (de persoon en diens levensverhaal), beperking of aandoening en maatschappij. Ervaringskennis krijgt in deze positie een kritische, maatschappijveranderende betekenis.

In het eindrapport wordt gedetailleerd verslag gedaan van deze posities. De resultaten zijn besproken met een grotere groep ervaringsdeskundige mede-onderzoekers. De bevindingen zijn gedeeld met wetenschappers en professionals in het disability-onderzoeksveld, onder andere via publicaties en workshops, om zo een basis te leggen voor meer kennis van de betekenis en bruikbaarheid van ervaringskennis in onderzoek. In het eindrapport wordt vervolgens een eerste aanzet gegeven wat betreft de uitwerking van deze posities en worden aanbevelingen geformuleerd voor vervolgonderzoek.

26. Handboek: kindparticipatie in onderzoek

Uitvoering: Vrije Universiteit Amsterdam
Subsidiebedrag: € 56.431
Programmalijn: Randvoorwaarden en haalbaarheid

Start project: 1 maart 2012
Status: afgerond
Producten:
- wetenschappelijk handboek
- set richtlijnen

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Randvoorwaarden en haalbaarheid' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Er is steeds meer erkenning voor het belang van het betrekken van kinderen en jongeren in onderzoek. Maar hoe zorg je ervoor dat kinderen en jongeren daadwerkelijk invloed uit kunnen oefenen op het onderzoek en dat het onderzoeksproces wetenschappelijk en ethisch verantwoord is? En wat maakt de opbrengsten van dergelijk onderzoek zo bijzonder? Deze vragen waren voor een groep onderzoekers, verenigd in het Nederlands-Vlaams Platform Researching Children, de aanleiding om de kennis en ervaring die is opgedaan in Nederland en Vlaanderen te bundelen in een boek. Met dit project werd beoogd:
1. kennis en ervaring met participatief onderzoek met kinderen en jongeren toegankelijk te maken voor collegaonderzoekers, studenten, docenten, beleidsmakers
2. de discussie op gang te brengen tussen reeds ervaren onderzoekers rondom ethiek, methoden en opbrengsten van participatief onderzoek met kinderen en jongeren
3. draagvlak voor participatief onderzoek met kinderen en jongeren te vergroten.

In dit project hebben deskundigen vanuit verschillende disciplines en onderzoeksvelden gediscussieerd over de vele vragen die er spelen rondom participatief onderzoek met kinderen en jongeren. Dit heeft geresulteerd in een wetenschappelijk handboek, een basisset van richtlijnen van waar dit type onderzoek idealiter aan zou moeten voldoen om wetenschappelijk- en ethische verantwoord te zijn. Ook werd een conferentie georganiseerd. Het boek biedt een breed overzicht van theoretische en ervaringskennis. Praktische handvatten voor het opzetten, implementeren en evalueren van participatief onderzoek met kinderen en jongeren. Verder een blik op de toekomst. Welke hiaten/dilemma's zijn nog niet geadresseerd en behoeven actie? Geconstateerd wordt dat met name de transparantie van het begrip participatie, de grenzen aan participatie en de kwaliteit van onderzoek belangrijke aandachtspunten zijn voor de nabije toekomst.
Het boek is bruikbaar voor beleidsmakers en onderzoekers, maar ook voor onderwijsdoeleinden.

27. Betere Roze Ouderenzorg: evaluatiestudie naar condities en haalbaarheid van sociale en politieke participatie van homoseksuele ouderen in de intramurale ouderenzorg

Uitvoering: Rainbow City Rotterdam
Subsidiebedrag: € 57.484
Programmalijn: Randvoorwaarden en haalbaarheid
Start project: 1 maart 2012
Status: afgerond
Producten:
- eindrapport
- publieksversie, folder

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Randvoorwaarden en haalbaarheid' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Homoseksuele ouderen (55+, m/v) in de intramurale ouderenzorg worden geconfronteerd met vormen van discriminatie en uitsluiting en voelen zich veelal niet geaccepteerd in hun zorgcentrum. De fysieke en sociale aspecten van de leefomgeving van ouderen is van grote invloed op hun welbevinden en kwaliteit van leven. Inzicht in wat deze behoeften van roze ouderen zijn en mogelijkheden voor hun participatie in zorgcentra ontbreken grotendeels.
Dit kwalitatieve onderzoek bracht vanuit verschillende perspectieven ervaringen en behoeften van (roze) ouderen in kaart aan de hand van bestudering van drie zorgcentra die aandacht besteden aan homovriendelijke inrichting van hun huis, om concrete aanbevelingen te kunnen doen en uiteindelijk de kwaliteit van wonen, zorg en welzijn voor roze ouderen te verbeteren. Roze ouderen hebben de

ervaring zich ‘anders’ en ‘afwijkend’ van de norm te voelen. Zij worden ermee geconfronteerd nu eens ‘onzichtbaar’ te zijn, dan weer extreem en negatief zichtbaar te zijn. Onder druk van dominante heteronormativiteit en hieruit voortvloeiende (stereotype) beeldvorming ervaren zij een beperkte ruimte om hierbij zelf koers te kiezen en eigen keuzes te maken (zoals wanneer, hoe en tegen wie ben ik wel of niet open over mijn seksuele voorkeur). Roze ouderen hebben behoefte aan zich veilig, geaccepteerd en thuis te kunnen voelen in zorgcentra, zodat zij ‘zichzelf’ kunnen zijn en niet (weer) noodgedwongen de kast in te hoeven. Niet-roze ouderen stellen allereerst dat roze ouderen, net als iedereén, recht hebben op acceptatie en ‘jezelf kunnen zijn’. Een voorwaarde is echter dat zij hun gedrag en uiterlijk zo aanpassen dat zij niet té veel opvallen of afwijken oftewel niet (al te) zichtbaar homoseksueel zijn. Als het gaat om het (samen)leven in zorgcentra en de dagelijkse zorgpraktijk, verwijzen zowel niet-roze ouderen, als medewerkers van de zorgcentra ook naar het centrale belang van veiligheid en thuisgevoel. Er bestaan overeenkomsten in actuele thema’s onder roze én niet-roze ouderen, zoals eenzaamheid, ouder worden, vermindering (fysieke, sociale en/of cognitieve) mobiliteit, het verliezen van je levenspartner en verkleining van sociaal netwerk. Roze en niet-roze ouderen hebben behoefte aan persoonlijke aandacht van en contact met verzorgenden én medebewoners. Allen geven aan dat zij geaccepteerd, serieus genomen en gehoord/gekend willen worden in een zorgcentrum in hun ervaringen en behoeften. Het blijkt dat sociale en politieke vormen van participatie voor hen nauw verband houden. In plaats van in formele structuren, zoals medezeggenschap in een cliëntenraad, geven (roze) ouderen op een alledaags activistische manier, vaak door middel van persoonlijke narratieven, uiting aan wat zij belangrijk vinden in de dagelijkse (zorg-) praktijk van het zorgcentrum. De communicatie en interactie tussen ouderen onderling en met medewerkers, én van de sociale activiteiten in het huis staan voor hen centraal. Uitdaging voor zorgorganisaties is ruimte te creëren voor homoseksualiteit zónder dat dit tot spanning tussen roze en niet-roze ouderen leidt. Om categorisering en polarisering te voorkomen, kunnen zorgcentra inzetten op positieve aandacht en verbindingen tussen bewoners (en bezoekers). Het stimuleren van bewustwording van (roze en niet-roze) ouderen en medewerkers van uitsluitende dynamiek van heteronormatieve beeldvorming, én van de parallellen in behoeften van roze en niet-roze ouderen, dient centraal te staan. Ontwikkeling van enerzijds beleid (waaronder expliciet benoemen van homoseksualiteit als speerpunt), en anderzijds (zorg)praktijk, mede met behulp van het benoemen van kartrekkers binnen de organisatie, is nodig. Hierbij is het belangrijk dat er vanuit de organisatie en bestaande, formele medezeggenschapsstructuren oog bestaat voor wat sociale en politieke participatie in praktijk voor ouderen betekent en ruimte wordt gegeven aan informele vormen van zeggenschap. Daarnaast zouden zowel activiteiten voor roze ouderen alléén georganiseerd moeten worden (om ‘enclave deliberation’ en empowerment mogelijk te maken), als gezamenlijke activiteiten voor roze en niet-roze bewoners, gericht op verbinding en (h)erkenning.

Aanbevelingen voor zorgcentra:

- neem seksuele diversiteit expliciet op in visie, beleid en strategie
- zorg dat bewoners en medewerkers daar samen achter staan, zich erin herkennen
- betrek de cliëntenraad bij beleid rondom seksuele diversiteit
- train medewerkers, schep ruimte voor bewustwording
- benoem een sleutelfiguur/ aandachtsfunctionaris in de organisatie
- schep een veilige ruimte voor ontmoeting en uitwisseling tussen roze bewoners
- heb oog voor uitsluitingservaringen en alledaags activisme van roze ouderen
- luister naar de stemmen van homoseksuele mannen en vrouwen
- wees bewust van biseksuele en trangender-identiteiten onder ouderen en geef hier in activiteiten nadrukkelijk aandacht aan
- zoek samen naar passende manieren om vooroordelen over verschillende vormen van seksuele diversiteit bespreekbaar te maken en door te prikken
- organiseer een breed scala aan roze activiteiten, dat ook open staat voor niet-roze bewoners
- heb aandacht voor het scheppen van sociale verbindingen tussen verschillende groepen bewoners en medewerkers
- denk ook aan het organiseren van activiteiten voor alle bewoners samen
- voel je samen verantwoordelijk voor ontwikkeling van meer ruimte en acceptatie voor seksuele diversiteit.

28. Bevorderen van de participatie van ouderen met dementie en hun familie in de verpleeghuissector

Uitvoering:	Hogeschool Zuyd
Subsidiebedrag:	€ 61.612
Programmalijn:	Randvoorwaarden en haalbaarheid
Start project:	1 maart 2012
Status:	afgerond
Producten:	
	– overzicht randvoorwaarden, bevorderende en belemmerende factoren – handleiding 'Fotostem' – artikel
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Randvoorwaarden en haalbaarheid' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Het primaire doel van dit project was om inzichten in de randvoorwaarden en haalbaarheid (belemmerende en bevorderende factoren) te verwerven van participatie van ouderen met dementie (OmD) en hun familie op afdelingsniveau in een verpleeghuis. Het secundaire doel was het bevorderen van participatie van OmD en hun familie. Hiertoe werd een handleiding ontwikkeld met betrekking tot een overdraagbaar model voor participatie van OmD en hun familie in de verpleeghuissector.
In het onderzoek werden de randvoorwaarden en bevorderende en belemmerende factoren voor de haalbaarheid middels de waarderende benadering onderzocht. De waarderende benadering richt zich op de capaciteiten en positieve beleving van OmD en hun familie en minder op hun beperkingen. Men is uitgegaan van momenten en situaties die mensen zelf als belangrijk ervaren. De deelnemers waren 17 OmD, hun familie, een vrijwilligster en 20 zorgmedewerkers. In de eerste fase zijn de beleving van OmD en hun familie inzichtelijk gemaakt. Aan hen werd gevraagd foto's te maken van momenten en activiteiten die zij als positief ervaren. Deze foto's vormen de basis van ' fotoverhalen': de OmD en hun familie werden gevraagd waarom zij van het gekozen moment of activiteit hebben genoten en hoe ze dit hebben beleefd. In de tweede fase vonden 'fotoverhalenworkshops' plaats. OmD en hun familie werkten gezamenlijk innovatieve ideeën uit hoe de toekomstige zorg eruit zou moeten zien om de waardevolle momenten en activiteiten zo vaak mogelijk te beleven. In de derde fase, de interactieve 'doelenworkshop' in de huiskamer, werden provocatieve doelstellingen geformuleerd door middel van dialoog tussen OmD, hun familie en zorgmedewerkers. In de vierde fase, de interactieve ' afsprakenworkshops' werden concrete vervolgafspraken tussen OmD, familie en zorgmedewerkers gemaakt om de kwaliteit van zorg te verbeteren zodat de waardevolle momenten en activiteiten daadwerkelijk onderdeel worden van de zorg.
Als resultaat van dit project werden inzichten in de randvoorwaarden en haalbaarheid vanuit vijf doelgroepen beschreven: OmD, familie, teamleider, zorgprofessionals en vrijwilligers. De handleiding 'Fotostem. Participatie van bewoners met dementie en familie' werd afgerond. Familieleden waren in alle fases van het project betrokken, als deelnemers of als leden van de projectgroep. Geconcludeerd werd dat participatie van OmD mogelijk is als er een omgeving van participatie wordt geschapen. Foto's zijn een hulpmiddel om de stem van de OmD letterlijk naar voren te brengen. Medewerking van familie (en vrijwilligers waar nodig) is cruciaal. Een open houding van zorgmedewerkers voor verandering van 'kleine dingen' is essentieel zodat de participatie van OmD daadwerkelijk gestalte kan krijgen.

29. Patiëntenparticipatie van allochtonen met kanker in kwaliteit van zorg

Uitvoering: Verwey-Jonker Instituut
Subsidiebedrag: € 69.900
Programmalijn: Participatie en diversiteit
Start project: 17 januari 2012
Status: afgerond
Producten:

- eindrapportage
- twee artikelen

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Participatie en diversiteit' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Het project 'Patiëntenparticipatie van allochtonen met kanker bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg' had tot doel inzicht te krijgen in de (specifieke) voorwaarden voor een effectieve patiëntenparticipatie van allochtone patiënten. Het projectvoorstel was ingediend samen met Stichting Allochtonen en Kanker (SAK). Deze stichting ging op in de nieuwe Stichting Gezondheid Allochtonen in Nederland (SGAN). Het Verwey-Jonker Instituut en SGAN voerden het project uit. Het project bestond uit twee delen. In het eerste deel inventariseerde het Verwey-Jonker Instituut de activiteiten van de Stichting Allochtonen en Kanker. Zo ontstond een beeld van de manier waarop deze patiëntenorganisatie participeerde in het verbeteren van de kwaliteit van zorg aan allochtone kankerpatiënten. Ook werd gekeken wat de resultaten waren van deze participatie.
Het tweede deel van het project had tot doel om zicht te krijgen op (specifieke) voorwaarden: onder welke voorwaarden kan participatie door allochtone patiënten plaatsvinden? En in hoeverre zijn deze voorwaarden al aanwezig?
Geconcludeerd werd dat daadwerkelijk succesvol en bestendig samenwerken rondom het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor allochtone patiënten niet eenvoudig is. Het vraagt van de samenwerkingspartners dat zij zich echt inleven in elkaars drijfveren en doelen. Zorginstellingen, professionals en gemeenten moeten zich ervan bewust zijn dat organisaties van allochtone patiënten een brede emancipatieagenda hebben. Dit betekent dat er in de samenwerking (veel) ruimte moet zijn voor het ondersteunen en versterken van de achterban van de patiëntenorganisatie. Andersom is het noodzakelijk dat organisaties van allochtone patiënten zich ervan bewust zijn dat instellingen, professionals en gemeenten zich niet verantwoordelijk weten voor het oplossen van een maatschappelijke achterstandspositie. Wat zij willen is gericht werken aan het bereiken en bedienen van allochtone patiënten. Tot slot is het ook van belang dat samenwerkingspartners ervan overtuigd zijn dat het op dit moment noodzakelijk is om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Zonder deze overtuiging blijft samenwerking vrijblijvend of is een van de partners meer betrokken dan de ander(en).

30. Participatie van migrantenpatiënten in onderzoek, kwaliteit en beleid: 'good practices', 'lessons learned' en randvoorwaarden voor implementatie

Uitvoering: Pharos
Subsidiebedrag: € 70.000
Programmalijn: Participatie en diversiteit
Start project: 1 februari 2012
Status: afgerond, samengevoegd met project 31
Producten:

- literatuuronderzoek
- inventarisatie best practices
- Handreiking patiëntenparticipatie van migranten in onderzoek, kwaliteit en beleid
- opzet voor een masterclass

Doelen project bereikt: ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Participatie en diversiteit' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.

Het project 'Participatie van migrantenpatiënten in onderzoek, kwaliteit en beleid: 'good practices', 'lessons learned' en randvoorwaarden voor implementatie' had als doel het in kaart brengen van de ontwikkelde en toegepaste methodieken van patiëntenparticipatie die succesvol zijn gebleken in het actief betrekken van migranten in het onderzoeksproces, kwaliteitsontwikkeling en beleid binnen de gezondheidszorg. Cruciaal bij de inventarisatie was de inbreng van de expertise van migranten zelf welke wordt ingezet om de bestaande methoden van participatie te evalueren op 'culturele sensitiviteit', geschiktheid en uitvoerbaarheid. Er werd daarnaast gelet op de 'opbrengst' van de methode (de effecten) en de kritische succes- en faalfactoren, en de randvoorwaarden voor implementatie. Het doel was hiermee een onderbouwd kader te geven voor de diverse methoden en instrumenten voor participatie door migrantengroepen.
Het project bestond uit drie fasen. In de eerste fase werd een literatuuronderzoek verricht naar effectieve vormen van patiëntenparticipatie door migranten in onderzoek, kwaliteit en beleid. Dit was een internationaal onderzoek. In de tweede fase werd een inventarisatie gedaan naar best practices van patiëntenparticipatie door migranten in Nederland. Dit leverde, naast het overzicht van goede voorbeelden, ook informatie op over succes- en faalfactoren van patiëntenparticipatie van migranten. In de derde fase werd een handreiking opgesteld met als doel professionals te ondersteunen bij het uitvoeren van patiëntenparticipatie in Nederland. De informatie die in de eerste twee fasen werd verkregen, werd gebundeld. In elke fase van het project werd het migrantenpanel betrokken. De partners hierin, NOOM en SIGN, werden betrokken bij alle stappen in het onderzoek en mobiliseerden hun achterban om actief in het onderzoek te participeren.
Uit het literatuuroverzicht, de quickscan en de interviews komt naar voren dat patiënten participatie van migranten in Nederland nog weinig voorkomt.
Op basis van de beschikbare gegevens kan er daardoor weinig gezegd worden over het participatieniveau en de effectiviteit. Wel is het mogelijk om factoren te noemen die gezien worden als belemmerend of stimulerend voor participatie van migranten. Ook heeft de zoektocht in binnen- en buitenland een aantal mooie en inspirerende voorbeelden opgeleverd. Hier uit voortvloeiend worden de volgende aanbevelingen gedaan: doe meer onderzoek naar effectieve methoden, ga door met het opzetten van initiatieven ter bevordering van migranten patiëntenparticipatie, gebruik de beschikbare informatie (o.a. de handreiking beschikbaar op www.cbo.nl en www.pharos.nl). CBO en Pharos zijn nog bezig met het opzetten van een masterclass om te ondersteunen bij het gebruik van de handreiking.

31. Kwalitatief onderzoek naar patiëntenparticipatie van niet-westerse allochtonen in onderzoek, beleid en kwaliteit

Uitvoering:	NiGZ
Subsidiebedrag:	€ 69.950
Programmalijn:	Participatie en diversiteit
Start project:	1 februari 2012
Status:	afgerond, samengevoegd met project 30
Producten:	Zie project 30
Doelen project bereikt:	ja

De resultaten van dit project hebben bijgedragen aan de beoogde resultaten van de programmalijn 'Participatie en diversiteit' en daarmee aan de algemene doelstellingen van het programma.
Zie project 30.

F Lijst van afkortingen

BI	Behoud eigen inbreng
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan (voor de intercollegiale toetsing)
C & I	Communicatie en Implementatie
CIP	Communicatie- en Implementatieplan
CVZ	College voor zorgverzekeringen
EP	Effectiviteit van participatiemethoden en -instrumenten
EU	Europese Unie
ggz	Geestelijke Gezondheidszorg
iBMG	Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
KZ	Kwaliteit van zorg
LPGGz	Landelijk Platform GGz
NiGZ	Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NPCF	Nederlandse Patiënten- en consumenten Federatie
NPZ	Netwerk Palliatieve Zorg
NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
OmD	Ouderen met Dementie
PGO	Patiënten-, Gehandicapten- en ouderenorganisaties
POKB	Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid
RET	Regionaal Expert Team
RH	Randvoorwaarden en haalbaarheid
RGO	Raad voor Gezondheidsonderzoek
SAK	Stichting Allochtonen en Kanker
SES	Sociaal Economische Status
SGAN	Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland
SGF	Samenwerkende Gezondheidsfondsen
SSA	Social Security Act
VNG	Vereniging van Nederlandse Gemeenten
VU(mc)	Vrije Universiteit (medisch centrum)
VNG	Vereniging van Nederlandse Gemeenten
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
WO	Wetenschappelijk onderzoek
ZB	Zorgbeleid
ZN	Zorgverzekeraars Nederland



ZonMw stimuleert gezondheids-
onderzoek en zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

ZonMw